

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

**Výběr školy rodičů dětí a žáků s progresivním  
svalovým onemocněním**

**School choice by parents of children and pupils  
with progressive muscle disease**

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce:

**Doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.**

Vypracovala:

**Bc. Olga Ůimáková**

**2014**

Prohlazuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

Souhlasím, aby práce byla uložena na Univerzitě Karlově v knihovně Pedagogické fakulty a zpřístupněna ke stejným účelům.

V Táboře 20. 5. 2014

\_\_\_\_\_  
.

Bc. Olga Šimáková

Poděkování

Poděkování doc. PaedDr. Vandy Hájkové, Ph.D. za vedení mé práce a poskytnutí cenných rad a připomínek. Poděkování Ing. J. Suchému za spolupráci při vyplňování dotazníků a také Mgr. H. Kořové, která mne hlouběji uvedla do problematiky svalových onemocnění.

# Obsah

<b>Úvod.....</b>	<b>7</b>
<b>1 Teoretická východiska.....</b>	<b>8</b>
1.1 Vymezení pojmu progresivní svalové onemocnění.....	8
1.2 Progresivní svalové onemocnění jako vzácné onemocnění.....	10
1.3 Typy progresivních svalových onemocnění.....	11
1.4 Ucelená rehabilitace osob s progresivním svalovým onemocněním.....	18
<b>2 Vzdělávací možnosti dětí s tělesným postižením.....</b>	<b>26</b>
2.1 Žákovské zákony upravující vzdělávání dětí s omezenou hybností.....	26
2.2 Žákovská zařízení pro děti s tělesným postižením v České republice.....	28
2.3 Speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků s tělesným postižením.....	30
<b>3 Rodina jako rozhodující faktor při výběru školy.....</b>	<b>33</b>
3.1 Rodina dítěte s progresivním svalovým onemocněním.....	33
3.2 Občanská sdružení pomáhající rodičům dětí se svalovým onemocněním.....	35
3.3 Význam rodiny při výběru vzdělávacího zařízení.....	38
3.4 Faktory ovlivňující volbu rodičů.....	40
<b>4 Výzkumný projekt.....</b>	<b>43</b>
4.1 Cíl, hypotézy a metody výzkumného projektu.....	43
4.2 Sdružení a školy ve výzkumu.....	44
4.3 Charakteristika výzkumného vzorku.....	47
<b>Závěr.....</b>	<b>70</b>
<b>Shrnutí.....</b>	<b>73</b>
<b>Summary.....</b>	<b>73</b>
<b>Seznam literatury:.....</b>	<b>75</b>
<b>Internetové zdroje:.....</b>	<b>78</b>
<b>Seznam grafů.....</b>	<b>79</b>
<b>Seznam tabulek.....</b>	<b>81</b>
<b>Seznam příloh.....</b>	<b>82</b>

## Abstrakt

Diplomová práce vysvětluje pojem progresivního svalového onemocnění. Popisuje vznik onemocnění, jednotlivé typy a způsob léčby. Dále se zabývá problematikou vzdělávacích možností dětí s omezením hybnosti v České republice.

Práce je rozdělena do čtyř částí. První kapitola se zabývá vymezením pojmu progresivního svalového onemocnění. Druhá část popisuje zákony a školská zařízení pro děti s tělesným postižením u nás. Zabývá se i speciálními vzdělávacími potřebami a možnostmi podpory při výchovně-vzdělávacím procesu. Třetí část charakterizuje rodinu jako rozhodujícího činitele při volbě školy. Vymezuje, jaké faktory ovlivňují volbu rodičů. Poslední část tvoří výzkumný projekt, jehož cílem je zjistit, jaké faktory a do jaké míry ovlivňují rodiče při rozhodování o budoucím vzdělávání.

### Klíčová slova:

progresivní svalové onemocnění

speciální vzdělávací potřeby

vzdělávací možnosti

rodina dítěte s postižením hybnosti

rozhodující činitelé

rozhodující faktory

# Abstract

This thesis explains the concept of progressive muscular disease. Describes the development of the disease, different types and methods of treatment. It also deals with the problems of the educational opportunities of children with limited mobility in the Czech Republic.

The thesis is divided into four parts. The first chapter deals with the definition of the concept of progressive muscular disease. The second part describes the laws on education and educational facilities for children with disabilities in our country. It also deals with special educational needs and support in the educational process. The third part describes the family as a determinant in the choice of school. Determining what factors and to what extent, affect parents in deciding on the future of education.

**Key words:**    progressive muscle disease  
  
                     special educational needs  
  
                     educational opportunities  
  
                     parents of children with disabilities momentum  
  
                     decision makers  
  
                     decision factors

# Úvod

V listopadu roku 2013 jsem absolvovala týdenní praxi ve 4. a 5. třídě základní školy speciální v Táboře. Toto zařízení, které je soukromé a funguje pod názvem SKA KA, vzdělává okolo 80 dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Mezi dětmi se pohyboval i 11letý Jirka, který byl neobyčejně chytrý, vtipný a manuálně zručný. Byl upoutaný na vozíku následkem svalového onemocnění zvaného Duchennova svalová dystrofie.

Jeho rodiče ho každým den vozili do školy autem. Z jejich chování jsem vypožadovala, jak jsou na svého syna pyšní. Nikde nebyl pocit smutku, hořkosti či lítosti. Po příjezdu si Jirku přebírala asistentka, která ho doprovázela do třídy. Zde se Jirka vzdělával spolu se svými dalšími dětmi. Po vyučování si pro Jirku opatřili rodiče. Paní učitelka si s nimi popovídala, jaký byl dneska den, co se učili a co je třeba se naučit.

Rodiče byli se školou velmi spokojeni, neboť tato škola má nejen bezbariérový přístup, ale i vybavení různými pomůckami. Rovněž přístup personálu byl nadstandardní. To mě přimělo k tomu, abych zjistila, co ovlivňuje volbu rodiče při výběru školy pro takto postižené dítě. Zajímalo mě také, jaké školy tyto děti navštěvují.

V úvodních kapitolách své práce jsem se zabývala vysvětlením pojmu progresivní svalové onemocnění. Vysvětluji jednotlivé typy onemocnění, způsob léčby a ucelenou rehabilitaci. Druhá kapitola je zaměřena na vzdělávací možnosti dětí s tělesným postižením. Popisuji zde školské zákony a školská zařízení pro děti s omezením hybnosti. Uvádím, jaké jsou speciální vzdělávací potřeby těchto dětí a jaká jsou podpůrná opatření.

Ve čtvrté kapitole se zaměřuji o rodině jako o rozhodujícím initeli při výběru vzdělávacího zařízení. Velkou oporu mají rodiče v obanských sdruženích, která u nás fungují. Dále popisuji faktory, které rodiče při výběru školy ovlivňují.

Poslední část mé diplomové práce je věnována výzkumnému projektu, ve kterém popisuji cíle, hypotézy a metody výzkumu. Je zde uveden popis jednotlivých zařízení a sdružení, charakteristika výzkumného vzorku a vlastní analýza výsledků.

Cílem mé práce je zjistit důvody, které vedou rodiče pro volbu konkrétní školy nebo důvody, které vedou rodiče pro volbu školy zvláště určené pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Dalším cílem je zjistit, jaké faktory a do jaké míry ovlivňují rodiče při volbě vzdělávacího zařízení.

# 1 Teoretická východiska

## 1.1 Vymezení pojmu progresivní svalové onemocnění

**Progresivní svalová onemocnění** jsou skupinou onemocnění, která jsou způsobena dysfunkcí kosterního a srdečního příčně pruhovaného svalstva. Jsou to onemocnění **progresivní**, což znamená, že se rychle vyvíjejí a zasahují různé oblasti lidského těla a způsobují tak řadu komplikací nejen ve svalovém aparátu. Protože svaly lidského těla ovládají nervy, patří tato onemocnění mezi **nervosvalová**. Všechna nervosvalová onemocnění postihují některou část motorické jednotky. Ta se skládá z **motoneuronu** uloženého v předním rohu mízního, z něhož vychází axon, který se rozvíjí a inervuje větší množství svalových vláken. Jde tedy o onemocnění předních rohů mízních, periferních nervů, nervosvalového spojení a svalů. (Havlová, 1997). Do progresivních svalových onemocnění patří **svalové dystrofie, vrozené vady, záněty, nádory a metabolicky podmíněná onemocnění**. Podle hlavní příčiny vzniku rozdělujeme tato onemocnění na **primární** a **sekundární**. (Bednářík, 2012)

Mezi **primární** patří zejména progresivní muskulární dystrofie, kongenitální metabolické myopatie, dystrofické myotonie, mitochondriální encefalomyopatie a myopatie s poruchou iontových kanálů. U primárních svalových onemocnění dochází postupně k degeneraci svalových vláken, která jsou nahrazována nefunkčním vazivem a tukem. Choroby, které vznikají, se liší navzájem četností, frekvencí výskytu, etiologií, vlivem závažnosti prvních obtíží, různým stupněm svalových atrofií a odlišným průběhem. (Havlová, 1997)

Mezi **sekundární** onemocnění patří myopatie autoimunitní zánětlivé, toxické (způsobené užívanými léky nebo chronickým abusem alkoholu) a endokrinní (způsobené hypertyreózou, hypotyreózou, poruchou funkce nadledvinek, cukrovkou a deficitem vitamínu D).

Onemnění svalového aparátu mají společná obecná kritéria, která jsou dána klinickými příznaky a nálezy typickými pro tzv. **myopatický syndrom**. Protože jsou postiženy svaly, nervy nebo nervosvalové ploténky je typickým příznakem slabost svalů. Tato slabost může být buď **generalizovaná**, tzn., že jsou všechny svaly slabé, nebo je tato slabost jen na určitých partiích těla. (Havlová, 1997)



První příznaky, které osoby s tímto postižením pociťují, je zhoršená samostatná chůze do schodů a do kopce, nemocní nemohou rychle utíkat. Ze země a později ze židle vstávají velice obtížně za pomoci horních končetin, jimiž se opírají o stehna tzv. **myopatický výplh**. Poté mohou mít i při oblékání nebo sešívání nebo při činnostech, které vyžadují jemnou motoriku. Jsou to činnosti například zapínání knoflíku, otevírání zámku klíčem nebo podepisování se perem.

*„Při progresi nemoci pacient ztrácí schopnost chodit, v některé progresivní formě vedou k předčasné smrti. U postižených svalových skupin se objevuje atrofie svalů. U některých pacientů se objevuje tzv. pseudohypertrofie lýtek (ztluštění lýtek), které není způsobeno zbytečným svalových vláken, ale ukládáním tuků.“* (Minks, E., Dufek, J. in Tyrliková, I., Bareš, M. a kol., 2012, s. 266)

*„Objeví-li se svalová slabost již v novorozeneckém nebo kojeneckém věku, dochází k opoždění psychomotorického vývoje a opožděnému vývoji samostatné chůze (norma je 18. měsíc věku), ve výjimečných případech pacient není schopen nikdy se sám posadit, postavit a samostatně chodit.“* (Hájková, V., Strnadová, I., 2011, s. 20) Dle Hájkové dochází při děletrvajících slabostech k úbytku svalstva (atrofizaci) a ke zkracování zvláště (kontrakturám). V pozdějších stádiích nervosvalových onemocnění dochází k oslabení pomocných dýchacích svalů (mezižebrní svalstvo) a poruchám polykání. Bývá také postiženo svalstvo srdce a dochází k poruchám srdečního rytmu v důsledku abnormality srdeční struktury. *„U postižení periferního nervu dochází také k poruchám citlivosti, kdy pacient určitou oblast těla cítí méně (hypestezie), atypicky (dysestezie), více než normálně (hyperstezie) nebo má spontánní pocity mravenění“* tzv. *parestezie*. (Hájková, V., Strnadová, I., 2011, s. 20)

### 1.1.1 Diagnostika nervosvalových onemocnění

Kromě subjektivních a objektivních příznaků se u pacienta provádí další vyšetření. Jde zejména o **biochemické vyšetření**, které prokáže zvýšené jaterní transaminázy v séru (ALT, AST), zvýšené hodnoty svalových enzymů (CK, CK-MB, LD včetně izoenzymů) a myoglobinu. Při **neurologickém vyšetření** je zjištěno kromě svalové slabosti, atrofie svalstva a poruch citlivosti i snížení až vyhasnutí zkládávacích reflexů hlavních dolních končetin a snížené napětí svalstva (hypotonie). U některých novorozenců lze pozorovat i tzv. **floppy baby** (porucha vzpírání u kojence). **Elektromyografické vyšetření** je schopno rozlišit postižený sval od postiženého nervu nebo postižení nervosvalového pletence. Často bývá provedena **biopsie svalů**

(chirurgické odebrání malého vzorku svalu). Protože nervosvalová onemocnění mívají genetický původ, vždy se provádí **molekulární genetická analýza DNA**, která potvrdí předpokládanou diagnózu. Umožní též zjistit mutaci, která svalové postižení způsobila a využívá těchto informací pro prenatální diagnostiku při dalších testováních. (Havlová, 1997)

### 1.1.2 Příčiny vzniku nervosvalových onemocnění

Mezi nervosvalová onemocnění patří vady vrozené i získané a vznikají prenatálně, perinatálně i postnatálně. Příčiny vzniku u některých chorob známe (zejména u geneticky podmíněných chorob), v některých případech jsou příčiny neznámé. U získaných onemocnění je nejčastěji příčinou infekční onemocnění (např. pneumonie a stav po úrazech). U dětí se nejčastěji objevuje **progresivní svalová dystrofie a spinální svalová atrofie (SMA)**. Zatímco hlavní příčinou svalových dystrofií je chybná funkce bílkoviny svalu tzv. **dystrofinu**, příčinou svalových atrofií je porucha periferního motorického nervu tzv. **motoneuronu**. (Bednář, 2012)

## 1.2 Progresivní svalové onemocnění jako vzácné onemocnění

Mezi **progresivní svalová onemocnění** patří do tzv. vzácných onemocnění. Vzácná onemocnění jsou považována i vrozená onemocnění s nízkým výskytem v populaci, která mají velký dopad na kvalitu života pacienta, jeho sociálního zázemí a velmi často ho ohrožují na život. Tato onemocnění se vyskytují nejčastěji již po narození a postihují 4.5 % novorozenců a kojenců. Mohou se vyskytnout i později v průběhu dětství a dospívání i v dospělosti. Asi 80 % vzácných onemocnění má genetickou příčinu, u většiny pacientů však příčina onemocnění není odhalena. Velice záleží na včasné diagnostice a následné léčbě, protože špatná diagnóza a neúspěšná léčba mohou pacienta ohrozit na život nebo urychlit riziko možných následků. (Česká asociace pro vzácná onemocnění [on-line], dostupné na [www:<http://www.vzacnenemoci.cz/>](http://www.vzacnenemoci.cz/) [cit. 27. 02. 2014])

Nejčastějšími vzácnými onemocněními dětí zkolního věku jsou cystická fibróza, mukopolysacharidóza, fenylketonurie, galasektomie, Prader-Williho syndrom a jiné. Do kategorie svalových onemocnění patří **Spinální svalová atrofie**, jejíž četnost výskytu je 1 novorozenec na 6000 zdravě narozených. Jde o vrozené nervosvalové onemocnění,

je postižuje skupiny svalů, které odpovídají za určitý pohyb. (Vlček, M. in Michalík, J., 2012)

## 1.3 Typy progresivních svalových onemocnění

### 1.3.1 Progresivní svalové dystrofie

Progresivní svalové dystrofie zauímají více než 50 % svalových onemocnění. Toto onemocnění vzniká již v raném dětství i v období adolescence. Hlavní příčinou je dědičná dysfunkce nebo defekt určité bílkovinné složky **dystrofin-glykoproteinového komplexu (DGC)** v oblasti sarkolemy. Jedná se o **proteinopatie**, z nichž nejznámější jsou dystrofinopatie. (Havlová, 1997)

**Dystrofinopatie** je souhrnný název pro klinické syndromy způsobené různými druhy mutací genu pro syntézu bílkoviny **dystrofin** i její následnou defektní expresí. Mezi dystrofinopatie patří **Duschennanova svalová dystrofie (DMD)** a **Beckerova svalová dystrofie (BMD)**. (Bednář, 2012)

**Jiné formy svalových dystrofií:**

- **Pletencová svalová dystrofie (limb girdle MD-LGMD)**
- **Fascioscapulohumerální dystrofie (FSHD)**
- **Emery Dreifusova svalová dystrofie (EDMD)**
- **Kongenitální svalová dystrofie (CMD)**
- **Myotonická dystrofie (Steinert-Curschmannova)**
- **Okulofaryngeální svalová dystrofie**
- **Distální myotonie**

Mezi nejčastější formy dystrofinopatie patří podle Bednáře (2012) **Duschennanova forma**. S frekvencí výskytu 1 : 3500 novorozenců se řadí mezi nejčastější a nejzávažnější dědičnou svalovou chorobou dětského věku. Postihuje chlapce ve věku od 1 roku do 5 let. Dítě se narodí zdravé, okolo prvního roku dochází k psychomotorickému opoždění a nemoc se začíná projevovat okolo 3.-5. roku. Pro tuto formu je typická pseudohypertrofie (ztluštění) lýtek a výrazná svalová slabost. Slabostí je postiženo svalstvo pánevního pletence, ramenního pletence i trupové svaly. Tato slabost se projevuje kolébavou chůzí v hyperlordóze tzv. skachnicí dítěti mají potíže při vstávání z děpeku a pomáhají si rukama (Gowersovo znamení). Rozvíjí se též skolióza po upoutání na vozík. Asi u 30 % pacientů se rozvine mentální retardace.

Okolo devátého roku dochází ke ztrátě samostatné chůze. Dochází ke vzniku kontraktur Achillových zhlad, které dítě nutí chodit po zplídkách. Doba života se zkracuje na 20. 30 let. V této době se rozvíjí celá řada obtíží zejména respirační obtíže v důsledku svalové slabosti a kardiomyopatie i poruchy srdečního rytmu.

### **Beckerova forma progresivní svalové dystrofie**

Beckerova svalová dystrofie je mírnější formou, kdy nechybí dystrofin, ale je různě pozměněna jeho funkce. V raném věku jsou děti bez viditelných obtíží, příznaky se objevují až okolo 5. roku. Okolo 12. roku se objevují symetrická atrofie a slabost pletencového svalstva končetin s hypertrofií lýtek. Schopnost chůze je zachována asi do 20. 30 let života pacienta. U některých pacientů dochází pouze ke zvýšení kreatinkinázy nebo malému svalovému postižení. K mentální retardaci u této formy nedochází. Nemoci dominuje kardiomyopatie s myokardií, která je hlavní příčinou úmrtí u těchto pacientů. (Havlová, 1997)

### **Pletencová svalová dystrofie**

Jde o geneticky heterogenní skupinu svalových dystrofií postihující převážně pletencové svaly. Jedná se o sval ramenní (**typ scapulohumerální**) nebo svaly pánevního pletence (**typ lumbopelvický**). Diagnostika tohoto onemocnění je převážně autozomálně recesivní, souvisí s genetickými mutacemi dystrofinu a asociovaných proteinů tzv. sarkoglykanů. Řadíme je mezi **sarkoglykanopatie**. Nemoc se rozvíjí mezi 20.. 60. rokem, kdy k prvním příznakům patří slabost svalů pletence ramenního i pánevního. Tvoří formy se projevem ztrátou samostatnosti a respiračním selháním, lehčí formy dlouhodobě umožňují samostatný pohyb a život pacienta nikterak nezkracují. (Havlová, 1997)

### **Facioscapulohumerální dystrofie**

U těchto dystrofií jsou postiženy svaly obličeje a svaly v oblasti lopatky a ramene. Příznaky se začínají objevovat v pozdním dětství mezi 10.. 20. rokem života postiženého. Choroba začíná postižením mimického svalstva, poté ramenního pletence, břišního svalstva a končí postižením dolních končetin. Nemocný má zhoršenou mimiku, nemůže pískat a v některých případech nemůže dovírat oční víčky, a proto spí s pootevřenými oči. Postižení se primárně manifestuje na svalech dominantní končetiny. U některých pacientů může dojít k poruše sluchu a vaskulární retinopatii. (Bednář, 2012)

### **Emery Dreifussova svalová dystrofie**

Jde o poměrně vzácné onemocnění s častými kontrakturami a poruchami srdečního rytmu. Hlavní příčinou jsou mutace genu pro protein membrány jádra – **emerin** (EDMD1) a genu pro **lamin** (EDMD2). Je to onemocnění charakterizované svalovými kontrakturami, lehkou progresivní myopatií, poruchami srdečního rytmu i kardiomyopatií. (Havlová, 1997)

### **Kongenitální svalová dystrofie**

Tato dystrofie se objevuje hned po narození dítěte výraznou svalovou hypotonií, častě jsou kontraktury kloubů (artrogrypóza). (Bednářík, 2012)

### **Myotonická dystrofie**

Jde o vícesystémové autozomálně dominantní onemocnění. Příčinou je defekt genu pro myotonin-proteinkinázu na 19. chromozomu. Dochází k svalovému postižení krtenc končetin, zrtjového a mimického svalstva. U pacienta je vyjádřen tzv. **myotonický syndrom**, při kterém přetrvává svalová kontrakce s neschopností svalové dekontrakce. Toto se projevrtí při sevření ruky, kdy pacienti nejsou schopni ruku rychle otevrt. Velice často se u postižených objevují jiná onemocnění jako například diabetes mellitus (cukrovka), katarakta, srdeční arytmie. V pozdějším období může dojít také k poruchám intelektu a demenci. (Havlová, 1997)

### **Okulofaryngeální svalová dystrofie**

U této dystrofie je primárně postiženo okohybné svalstvo. Dochází k paréze okohybných nervů, reakce zornice zrtává zachovalá. (Bednářík, 2012)

### **Distální myotonie**

Jde o vzácné onemocnění, kdy jsou postiženy distální svaly horních a dolních končetin.

## **1.3.2 Progresivní svalové atrofie**

U svalových atrofií dochází k úbytku svalové hmoty, která vede ke svalové slabosti (myopatii). Tato slabost znemožňuje postiženému samostatně chodit, posadit se i postavit se. (Hájková, V., Strnadová, I., 2011) Nejčastěji skupinou svalových atrofií jsou **spinální atrofie** (mrtzní atrofie). Tyto se dále rozdtlují na **proximální** (koncové mrtzní svalstvo) a **distální** (distální část horních a dolních končetin). U spinálních svalových atrofií jsou postiženy periferní motorické nervy tzv. **motoneurony**. (Fará, V., 2008)

**Spinální svalové atrofie** patří mezi tzv. vzácná onemocnění. četnost výskytu je jeden novorozenec na 10. 20 000 narozených dětí. Hlavními obtížemi postižených jsou

svalová slabost, která má jiné problémy při chůzi, běhu, pohybech končetin a hlavy. Svalové atrofie postihují také kosterní svalstvo, nejčastěji bývají postiženy zádkové svaly, ramenní svaly a svaly kyčle. Hybnost horních končetin je méně ohrožena, pacienti jsou schopni dlouhou dobu ovládat elektrický vozík. Postižené bývají také polykací svaly, svaly krku a dýchací svaly. Velice často mívají postižení problémy s přijímáním potravy. Dechová nedostatečnost (respirační insuficience) bývá v důsledku oslabení dýchacího svalstva hlavní příčinou předčasného odchodu ze života. (Hájková, V., Strnadová, I., 2011)

### **Rozdělení spinálních svalových atrofií podle stupně postižení**

#### **SMA typ I (m. Werdnig-Hoffman) – těžká klinická forma**

U tohoto typu děti nejsou schopny se samy posadit. K progresi dochází již v prvních měsících života. Hlavními příznaky jsou **generalizovaná svalová slabost**, **svalová hypotonie** (snížené svalové napětí), **areflexie** (chybné reflexních pohybů) a tzv. obraz **floppy baby** (obraz hadrové panenky). 95 % dětí umírá do 18. měsíce věku na **respirační insuficienci** (dýchací nedostatečnost). (Hájková, V., Strnadová, I., 2011, s. 25)

#### **SMA typ II. – středně těžká klinická forma**

Obtíže u tohoto typu postižení se objevují již do 2. roku věku dítěte. Děti s tímto typem mohou sedět bez pomoci, ale potřebují pomoc do sedu. U batolat a dětí předškolního věku dochází k poruchám chůze na základě postižení dolních končetin. Do určitého stupně mohou stát s pomocí ortéz. Mohou být, ale i nemusí, poruchy s polykáním a celkovým přijímáním potravy. Velice často se objevuje fascikulace jazyka a jemný třes prstů při natažených prstech. Mají slabé mezičerní svaly a dýchají především bránicí. Mohou mít problémy s odkazláváním a s udržením saturace během spánku. Během růstu se vyvíjí skolióza. U chlapců dochází k častěji postižení s těžšími projevy. (Hájková, M. in Michalík, J., 2012, s. 97, 98).

#### **SMA typ III. (Kugelberg-Welanderova choroba) – lehčí klinická forma**

Z neznámých příčin jsou více postiženi chlapci. Obtíže se projevují mezi 1. a 3. rokem života. Prvním příznakem je porucha chůze, která je daná oslabením proximálního svalstva dolních končetin. Oslabení je symetrické s pomalou progresí, zájím se i na distální svalstvo dolních končetin, později i horních končetin. Nejprve jsou patrné pseudohypertrofie lýtek, později může být přítomna dysfagie (porucha polykání) a dysartrie (porucha artikulace). Děti se v čase dožívají dospělosti. (Hájková, V., Strnadová, I., 2011, s. 25)

## **SMA typ IV. Ě nejleh í klinická forma**

Za átek onemocn ní probíhá v dosp losti nej ast ji po 35. roce ivotu. Svaly pot ebné k dýchání a polykání jsou posti0eny jen z ídka. P eva0uje posti0ení drobných distálních sval ruky nebo nohy. Nemocné ve v tží m í e neomezuje ani nezkracuje jejich v k. Typickým projevem je tzv. **minipolymyoklonus**. (Jedli ka, P., Keller, O., 2005, s. 280)

### **1.3.3 Poruchy iontových kanál**

U t chto poruch je naruzena rovnováha iontových kanál , které se ú astní na ízení polarity svalové membrány, a tím vzniká tzv. ak ní potenciál. Mezi poruchy iontových kanál pat í **familiární periodické obrny**, u kterých dochází k defektu transportu Na, K a Ca iont p es svalovou membránu. U familiární obrny rozlízujeme 2 typy. P í 1. **hyperkalemické** a **normokalemické** dochází k záchvat m slabosti na akrálních ástech kon etin s proximálním zí ením. Tento záchvat odezní do 1 hodiny, objevuje se v z a k í n kolikrát denn . Stav se zlepzuje pohybem a podáním NaCl. P í 1. **hypokalemické** form jsou záchvaty slabosti idzí, doba trvání je 6. 24 hodin. Více je posti0eno svalstvo horní poloviny trupu a dýchací a pletencové svalstvo. P í záchvatu se sní0í hladina K, kterou vyrovná podání KCl intravenózn . (Bedna ík, 2012)

### **1.3.4 Autoimunitní onemocn ní**

#### **Myastenia gravis**

Myastenia gravis je získaná autoimunitní choroba charakterizovaná produkcí protilátek proti (nikotinovému) acetylcholinovému receptoru, která vede k defiguraci a rozzí ení synaptické zt rbiny a poruze nervosvalového p enosu na p í n pruhovaném svalu. Nemoc se u posti0eného projevuje odlišným posti0ením svalových skupin, ur íté základní rysy v z a k m 0eme najít u ka0dého pacienta.

V d sledku oslabení okohybných sval dochází k tzv. **diploidii** neboli dvojitému vid ní. Pozd ji dochází k neschopnosti udr0et otev ené o í, ví ka padají a u posti0ených se objevuje tzv. **ptóza** (pokles ví ek). Sou asn se objevuje i neschopnost dokonale ví ka dov ít. Oslabují se také svaly obli eje, který dostává **makovitý výraz** a úsm v je velmi nedokonalý. Postupn dochází k poruze 0výkání, svaly se vy erpávají zejména p í zpracování tu0zí stravy. Vážne í polykání, kdy tekutina n kdy m 0e zatékat do nosu. Proto0e jsou oslabeny mimické svaly obli eje, dochází k poruchám e í, kdy se e stává nesrozumitelná, nez etelná, zizlavá a huh avá. Oslabeny jsou také zíjové svaly, a proto dochází k padání hlavy. Posti0ený mívá také slabost horních kon etin p í

innosti ve vzpa0ení. Má problémy p i innostech jako jsou v zení prádla, holení nebo izt ní zub . (Ml och, Z. Myastenia gravis . p íznaky, projevy, symptomy. In Neurologie, neurochirurgie. Mudr. Ml och, Z., [on-line], dostupné na [www:<http://www.priznaky-projevy.cz/neurologie-neurochirurgie/>](http://www.priznaky-projevy.cz/neurologie-neurochirurgie/) [cit. 15. 04. 2014])

Vezkerá svalová slabost b hem dne kolísá, dochází k v tží unavitelnosti, zejména po v tží svalové námaze. Obtí0e se zvýraz ují zejména v odpoledních a ve erních hodinách. Mohou se také zhorzovat po r zných infek ních onemocn ních, zvýzené t lesné teplot nebo psychickém stresu. M 0e dojít a0 k tzv. **myastenické krizi**, co0 je urgentní a velmi nebezpe ný stav, který se projeví oslabením dechových sval , zvyzuje se duznost provázená výraznou úzkostí a neklidem a m 0e skon it úplnou zástavou dechu. (Ml och, Z., [on-line], dostupné na [www:http://www.priznaky-projevy.cz/neurologie-neurochirurgie/>](http://www.priznaky-projevy.cz/neurologie-neurochirurgie/) [cit. 15. 04. 2014])

Asi u 20 % pacient se vyskytuje tzv. **okulární forma** (o ní forma), kdy v pr b hu choroby nedochází k posti0ení jiných sval ne0 o ních.

### **Lambert-Eaton v syndrom**

Jde o autoimunitní onemocn ní s podobnými p íznaky jako u myastenia gravis. V tzinou se vyskytuje p i malobun ném nádoru plic. P i syndromu dochází k posti0ení nervového zakon ení na nervosvalové ploténce. Nervosvalová ploténka uvol uje slou eninu **acetylcholin**, která zp sobuje stah vláken. Uvol ování acetylcholinu je vzak zablokováno a tím dochází k ochabnutí sval .

Syndrom se projevuje t 0kou svalovou slabostí vedoucí k rychlé unavitelnosti. Potí0e bývají nejv tží ráno a mírn se zlepzují p i fyzické aktivit (opak u myastenia gravis). ¥lachové reflexy bývají výrazn oslabené. astým doprovodným znakem je porucha sekrece slin, která zp sobuje sucho v ústech. (Bedna ík, 2012)

### **Zán tlivé myopatie**

Jde o získaná autoimunitní onemocn ní p í n pruhovaného svalstva, které je charakterizováno svalovou slabostí, zán tlivými zm nami a asto zvýšením hladin svalových enzym v séru. Do této kategorie adíme tzv. **polymyozitidy** a **dermatomyozitidy**. U polymyozitidy se objevuje nar stající svalová slabost, bolesti posti0ených sval , atrofie sval , m 0e být posti0en i myokard. U dermatomyozitidy dochází k sou asnému posti0ení k 0e, kdy se objevuje klasický **motýlovitý exantem**. Posti0ení sval nemusí být vyjád eno. (Bedna ík, 2012)

### **Myopatie p i metabolických poruchách**



Myopatický syndrom na pletencových svaích mžeme pozorovat i p i zvýené funkci štítné lžázy tzv. **hypertyreóze**. U n kterých jedinc je pohyb velmi omezen. P i snížené funkci štítné lžázy tzv. **hypotyreóze** dochází ke zvýené svalové únavě a k e ím.

### 1.3.5 Neuropatie

Nejrozšířenějším onemocněním tohoto typu je dědičná motoricko-senzorická neuropatie zvaná choroba **Charlot-Marie-Tooth**. Jde o skupinu onemocnění, jejichž příčinou jsou různé mutace na 17. chromozomu nebo bodové mutace na chromozomu X. U pacientů se nejprve zhoršuje hybnost dolních a posléze horních končetin. Protože jsou poškozeny i nervy senzorické, dochází ke zhoršování citlivosti. Jde zejména o vnímání bolesti, doteku, hluboké citlivosti a dalších. Typickým znakem pro takto postižené pacienty je vysoce klenutá noha. Při zhoršení nemoci se objevuje i tzv. **pes cavus** (vysoce klenutá chodidla) s kladívkovitými prsty. Často dochází k přepadávání nohy, zakopávání, čemuž se pacienti brání vysokým zvedáním kolen. Svalová slabost se objevuje i při činnostech vyžadujících jemnou motoriku jako je například psaní. Objevuje se i senzorický deficit zejména hmatu a doteku. (Ambler, 2006)

### 1.3.6 Metabolické myopatie

Jsou to myopatie způsobené poruchou metabolismu cukru nebo tuků ve svalu. Cukry a tuky jsou využívány ve svaích jako hlavní zdroj energie. Při poruše metabolismu glukózy hovoříme o tzv. **glykogenózách**, při poruše metabolismu tuků hovoříme o **poruchách lipidového metabolismu**.

Nejčastěji glykogenózou je tzv. **Pompeho choroba**. Existují 3 hlavní klinické typy tohoto onemocnění. **Infantilní (kojenecká) forma** se manifestuje v prvních týdnech života s úvratí difúzní hypotonií a svalovou slabostí, takže dítě připomíná hadrovou panenku (tzv. floppy baby syndrome). Dochází k akumulaci glykogenu ve vřetřině tkání, svaly jsou hypertrofické, je přítomna makroglosie, kardiomegalie a hepatomegalie. Děti umírají do 1 roku na kardiální i respirační selhání.

**Juvenilní forma** začíná během prvního dětství a má pomalejší a mírnější průběh. Psychomotorický vývoj je zpomalený. Glykogen se hromadí zejména ve svaích, které jsou hypertrofické. Některé děti mají zejména hypertrofická lýtka a u chlapců může klinický obraz připomínat Duschennenovu muskulární dystrofii. Slabost postihuje zejména pletencové svaly. Postiženy jsou rovněž respirační svaly, jejichž nedostatečnost je příčinou úmrtí ve 2.. 3. dekádě.

**Dospělá forma** se manifestuje ve 3.. 4. dekádě, vzácně i později, pozvolná progredující slabostí pletencového a trupového svalstva v etní respiračního. Respirační insuficience může být dokonce úvodním příznakem. U mladších jedinců může být slabost předcházena únavností. Nedochozí ke kumulaci glykogenu ve vnitřních orgánech. (Bednář, J., 2012)

## 1.4 Ucelená rehabilitace osob s progresivním svalovým onemocněním

Na zkvalitnění života tělesně postižených jedinců se podílí celá řada odborníků na různých specializovaných pracovištích. Pro tělesně postiženého je nejlepším formou léčby tzv. **koordinovaná rehabilitace**, která je aktuálním, perspektivním přístupem ke komplexní a adresné podpoře lidí s tělesným postižením. (Novosad, L., 2011, s. 137) Dříve byla nazývána koordinovaná rehabilitace jako tzv. **ucelená**, z čehož vyplývá, že se na léčbě nepodílejí pouze lékaři a zdravotníci odborníci, ale celá řada odborníků z jiných profesí.

Světová zdravotnická organizace definuje rehabilitaci takto: *Rehabilitace je kombinované a koordinované použití léčebných, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro výcvik jedince k nejvyšší možné funkční schopnosti.* (WHO, 1969) *Obsahuje všechny prostředky směřující ke zmenšení tlaku, který působí disabilita a následný handicap a usiluje o společenské začlenění postiženého.* (WHO, 1981). *Rehabilitace je proces, který osobám s disabilitou pomáhá rozvinout nebo posílit fyzické, mentální a sociální dovednosti.* (WHO, 1994)

Josef Slowík, známý speciální pedagog, rozdělil ucelenou rehabilitaci do těchto oblastí: **zdravotní** (medicína, fyzioterapie, protetika), **sociální** (bezbariérovost sociálního prostředí, sociální služby jako např. osobní asistence), **pedagogická** (školská integrace, distanční vzdělávání, e-learningové kurzy), **psychologická** (podpora ze strany rodiny, přátel a okolí, psychoterapie), **pracovní** (uplatnění na otevřeném trhu práce, práce z domova, podporované zaměstnávání) a **právní** (antidiskriminační opatření, legislativní podpora ve všech ostatních oblastech). (Slowík, J., 2007)

### 1.4.1 Zdravotní rehabilitace

Mezi léčebné prostředky patří nejen samotná léčba lékařem specialistou, ale též celou řadu terapií, které mají jejich léčbu podporovat a doplňovat. Lékaři se snaží léčit

pacienty **farmakologicky** a **chirurgicky**, ostatní specialisté se snaží p sobit na konkrétní potí0e, ke kterým u pacient se svalovým posti0ením dochází. V tžina nervosvalových onemocn ní se nedá úpln vylé it. Lé í se v tžinou pouze p íznaky onemocn ní. Mezi podp rné medikamenty pat í zejména vitamíny skupiny **B**, **E**, vazomotorní látky (Laevadozin, Tebocan), L-karnitin, kreatin, koenzym Q 10 a další. Pro podporu imunity se indikují imunopresiva, p í silných bolestech a zán tech kortikoidy. Operace skoliózy a kontraktur Achillových zlach se provádí chirurgicky. (Havlová, 1997)

Existuje mnoho terapií, které pomáhají lidskému t lu vyrovnat se se svalovou zát ůí a bolestmi, které tyto zát ůe doprovázejí.

Velice ú innou terapií je tzv. **fyzikální terapie**. Pat í do ní r zné druhy **masáží**, **elektrolé ba**, **lé ba ultrazvukem**. Jinými metodami jsou **magnetoterapie**, **laserové zá ení**, **lé ba teplem** a **sv tlem**. Specifickou kategorií je tzv. **balneoterapie**, která vyu0ívá ke svému p sobení lé ebných ú ink minerální vody (regenera ní koupele).

Hlavní metodou fyzioterapie je tzv. **lé ebná t lesná výchova (LTV)**, její0 hlavní formou je t lesné cvi ení. U narozených posti0ených d tí je nejd le0it jží posílit tzv. **reflexní motoriku**. P í této metod se vyu0ívá reflex , které vyvolávají stah ochrnutých sval nebo tento stah podporují tzv. **facilitují**. (Jankovský, J., 2006) Nejú inn jží metodou této podpory je **Vojtova metoda reflexní lokomoce**. Je to unikátní metoda, která je zalo0ena na principu pohybu t la ízeného vrozenými reflexy, bez závislosti na v li pacienta. Vychází ze skute nosti, 0e v lidském mozku jsou zakódovány ur ité pohybové vzorce. Ty se snaží pomocí stimulace p esn definovaných spouzcových zón vybavit a obnovit. Výsledkem je vyvolání pohybové aktivity tzv. **reflexní plazení** a **reflexní otá ení**. Metoda vyu0ívá té0 modelu tzv. **první pozice** (poloha na ty ech na holeních a p edloktí). (Orth, H., 2009) *Reflexní plazení, reflexní otá ení a první pozice jsou nabídnuté jako lokomo ní vzorce, které se od sebe z eteln lízí a nelze je zam nit. Rozdíl je v r zných výchozích polohách a rozdílném zapojení kon etin, páte e, hrudního koze a pánve.* (Orth, H., 2009, s. 70) Heidi Orth se o p sobení této metody na dít vyjad uje takto: *sKdy0 dít s hybnou poruchou dosáhne zlepzeného p ístupu k vrozeným hybným program m, rozzi uje tak hybné vzorce, které má k dispozici. Získá tak v tží kompetenci v jednání, m 0e své myzlenky uskute nit a je schopno své prost edí lépe pochopit a prozkoumat. Lze pozorovat, 0e jeho koncentrace a výdr0 vzr stá, jeho potenciál zkuzeností se zv tzuje a je ochotn jží p íjímat a sd lovat.* (Orth, H., 2009, s. 70)

Jinou známou terapií je tzv. **Bobath koncept**. Tato metoda se zaměřuje na to, co dítě ovládá úmyslně svému vku bez pomoci, co s dopomocí a co ještě nedovede. Terapeut na základě kvality svalového napětí stanoví terapii. Využívá při tom různé techniky, ale i pomůcky, jakými jsou míče, lavice, overball, válce, hračky. Rodiče jsou vycvičeni k tzv. **handlingu**, což je jakákoliv práce s dítětem v běžných denních aktivitách a činnostech. Terapeut rodiče naučí, jak s dítětem manipulovat, jak jej nosit, krmit, oblékat, v jakých polohách a situacích si s ním hrát. Tuto metodu mohou využívat ti nejen postižení, ale také děti s různými odchylkami psychomotorického vývoje. Důležitá je souinnost celého týmu, zejména rodičů, fyzioterapeuta, logopeda a ergoterapeuta. (Česká Asociace Detských Bobath Terapeutů [on-line], dostupné na [www:<http://www.cadbt.cz/bobath-koncept/vic-o-bobath-konceptu/>](http://www.cadbt.cz/bobath-koncept/vic-o-bobath-konceptu/) [cit. 19. 03. 2014])

Další známou metodou je tzv. **Kabatova metoda** (Proprioreceptivní neuromuskulární facilitace). Patří mezi nejkompresnější facilitační techniky. Pohyby, které technika využívá, byly převzaty z přirozených pohybů zdravého člověka, z pohybů denních činností. Jsou to pohyby prostorové, při kterých pracují velké skupiny svalů v několika rovinách. Pohyby dolních končetin a trupu jsou uspořádány do pohybových vzorců, které mají spirální a diagonální průběh. Spirální průběh udává vzorci rotace, kterou pohyb začíná a končí. Diagonální směr pohybu znamená, že pohyb křídí podélnou osou těla. Každá diagonála má flekční a extenzní vzorec. Všechny pohyby směrem nahoru jsou popisovány jako flexe, pohyby směrem dolů a zátlo jsou extenze. Základní vzorce jsou prováděny s nataženými loketními a kolenními klouby. Metodika se dobře uplatňuje u obnovování hybnosti dospělých po cévní mozkové příhodě a po úrazech. (Nemocnice Kyjov [on-line], dostupné na [www:<http://www.nemkyj.cz/kabatova-metoda/>](http://www.nemkyj.cz/kabatova-metoda/) [cit. 15. 03. 2014])

Metoda založená na pedagogickém působení, které vede k aktivnímu učení, se nazývá **Petőho terapie**. Hlavní důraz u této metody je kladen na propojení hrubé motoriky a řeči, každý motorický cvik má svůj význam, tím vzniká automatizace a postupně se tvoří vzpomínka v motorické paměti. Součástí terapie je používání speciálního nábytku, který vede k aktivnímu uchopování, opírání se a držení, stoj, lezení a orientaci v prostoru. (Opatilová, D., 2005)

Jako doplňková a podpůrná metoda je nazývána **Synergická reflexní terapie**. Je to manuální terapie vyvinutá Dr. Pfaffenrotem pro léčbu a prevenci detské mozkové obrny a dalších nervosvalových onemocnění. Metoda využívá různé reflexní terapie během jednoho sezení, které trvá asi 30 minut. Mezi terapeutické techniky patří

myofasciální a manuskriptové techniky, mobilizace, akupresura a korelace patologického držení trupu, hlavy a končetin. Kombinací jednotlivých technik dojde k **navýšení účinku**, které bývá označováno jako **synergický efekt**. (*Centrum Léčebné Rehabilitace* [on-line], dostupné na [www:<http://www.clr-fyzioterapie.cz/synergicka-reflexni-terapie.html/>](http://www.clr-fyzioterapie.cz/synergicka-reflexni-terapie.html/) [cit.21.05. 2014])

Terapií a metod, které se zabývají nemocemi pohybového aparátu, je velké množství. Jsou zaměřeny na specifickou oblast lidského těla, u které zvyšují nebo obnovují její funkci. Na správný pohyb a funkci jazyka se zaměřuje **Orofaciální regulační terapie Castilla Moralese**. Tato metoda vychází z předpokladu, že mozek má do určitého věku dít velkou plasticitu. Upravuje tonus svalstva tlakovou a vibrační stimulací předem určených motorických bodů. (Opatilová, D., 2005)

Osoby s poruchou mobility mohou využívat pomůcky z oboru **ortopedické protetiky**. Jde o obor, který se zabývá konstrukcí, výrobou a aplikací různých druhů ortopedických pomůcek. Do ortopedické protetiky patří: **protetika vlastní** (výroba protéz horních a dolních končetin), **ortoetika** (léčba oslabené funkce části těla pomocí ortézy), **epitetika** (výroba náhrad pro ztracené, nevyvinuté nebo atrofované části těla) a **calceotika** (výroba speciální obuvi). Pro specializované úkony mohou tělesní postižení využívat pomůcky **adiuvantiky**. Tyto pomůcky lze rozdělit podle účinností, při kterých jsou tyto pomůcky využívány. Jsou to pomůcky pro **osobní hygienu** a **sebeobsahu** (madla, pomůcky pro oblékání), pro **lokomoci** (hůl, berle, chodítka, ležítka, rehabilitační kůrky, ortopedické vozíky a další), pro **práci a erudici** (specializované tělesnické nástroje, obráběcí listy v knize a další) a pomůcky pro **ostatní sociální oblast, sport, zájmy**. (Renotierová, M., Ludíková, L., 2003)

#### 1.4.2 Sociální rehabilitace

**Sociální rehabilitace** zahrnuje všechny možné a dostupné služby, které stát pro zdravotně postižené občané poskytuje. Za osoby zdravotně postižené se považují osoby částečně invalidní, invalidní nebo zdravotně znevýhodnění. Tito lidé mají právo žádat finanční prostředky, které jim umožní alespoň částečně vyrovnat životní úroveň, na jakou jsou zvyklí lidé bez postižení.

Ze zákona o sociálních službách (**Zákon č. 108/2006 Sb.**) vyplývá, na jakou částku mají osoby vzhledem ke stupni svého postižení nárok. Osoba s postižením má nárok na tzv. **příspěvek na péči**. Pro přiznání tohoto příspěvku je rozhodující, do jaké míry je závislá na péči jiné fyzické osoby. Může jít o lehkou závislost, střední nebo těžkou závislost,

t Okou závislost nebo úplnou závislost. Rozsah pen ůního p ísp vku se v sou asné dob pohybuje u osob mladších 18 let od 3000. 12000 K , u osob starších 18 let od 800. 12000 K . (§ 11)

T lesn postiůený lov k má nárok vyuůít tzv. **sociálních sluůeb** jako jsou sociální poradenství, sluůby sociální pé e a sluůby sociální prevence. Sociální poradenství umoůuje zprost edkování kontaktu se spole enským prost edím, sociáln terapeutické innosti a pomoc p i uplat ování práv a vy izování osobních záleůitostí. (§ 37) Cílem sluůeb je zajistit co nejv tší fyzickou i psychickou sob sta nost a co nejvyzzí míru zapojení postiůeného do b ůného ůivota.(§ 38) Velmi d leůitou roli hrají v ůivot postiůeného sluůby **osobního asistenta** a ve zkole **asistenta pedagoga**.

Pro t lesn postiůeného lov ka, který se pohybuje p edevzím s pomocí berlí nebo invalidního vozíku, je velice d leůitá **bezbariérovost prost edí**. Dle Votavy je bezbariérové prost edí chápáno v zírším slova smyslu jako p ístupnost ve ejných budov, ve ejných prostranství i upravené zelen . (Votava, 2005) Velmi d leůitá je bezbariérovost okolí s dostupnými sluůbami (obchody, zdravotnická za ízení), kterou zajiz uje bezbariérová m stská doprava. Pro ty, kte í se dopravují sami autem, je d leůitý dostatek parkovacích míst a garáůí. Upravené nájezdy na chodníky také usnad ují pohyb po ve ejných prostranstvích. Pro soukromý ůivot se upravují také byty, ve kterých postiůení tráví v tzinu svého asu. Hlavním cílem je neomezená p ístupnost do vzech místností bytu, kterou zajiz ují stavební úpravy. Jde zejména o dostate nou zí ku dve í a jiných pr jezd , moůnost vyuůít schodiz ových výtah , nájezd nebo ramp. Dalším prvkem je dostupnost vzech ovládacích za ízení, vypína , zámek , otevírání dve í a dalzí. Dostupné by m ly být také vzechny sk ín a police. Do speciálních úprav pat í i správná výzka ploch, na které se postiůený p esouvá (postel, WC) a dostate ný prostor pro zajíůd ní vozíku pod pracovní desku stolu nebo kuchy skou linku. (Votava, J., 2005)

#### 1.4.3 Pedagogická rehabilitace

***Pedagogická rehabilitace** je ur ena osobám, kterým jejich zdravotní postiůení neumoůuje dosáhnout odpovídající úrovn vzd lání b ůnými pedagogickými prost edky. Cílem je dosáhnout co nejvyzzího stupn vzd lání a optimální kvalifikace, podpo it samostatnost a aktivní zapojení do vzech obvyklých aktivit spole enského ůivota a prost ednictvím výchovy a vzd lávání posilovat harmonické souůití vzechn len spole nosti.* (Votava, J., 2005, s. 123)

Dítě, které se narodí s určitým postižením, má zanci maximálně rozvinout své schopnosti a dovednosti, za ně-li se u něj provádět rehabilitační program již v raném stádiu vývoje. Toto stádium, které trvá od narození do zesteho až sedmého věku dítěte, je velmi důležité, neboť umožňuje rozvinout určité oblasti, které poruchou postižení mohou být nebo úplně nahradit. Děti se svalovým postižením je většinou zcela odkázáno na péči rodičů, kteří se obracejí na různé odborníky ve **specifických rané péči**.

Pedagogická rehabilitace využívá mnoho prostředků, kterými se snaží o dosažení co nejvyššího stupně vzdělání. Jde o **reedukaci, kompenzaci, pedagogickou diagnostiku, edukaci a stimulaci**. Do **reedukace** patří všechny aktivity, které jsou zaměřené na úpravu, nápravu a opravu narušených funkcí, orgánů nebo chování. Zaměřuje se na oblast výchovy, vzdělávání a co nejvyššího stupně socializace osob s postižením formou přípravy na život a povolání, rozvoj schopností, osobnostní a nadání. **Kompenzace** zahrnuje všechny aktivity směřující k náhradě snížené funkce i orgánů. **Pedagogická diagnostika** se zabývá vytvářením a realizací individuálních vzdělávacích plánů. Uplatňováním adekvátních výchovných a vzdělávacích metod, postupů a forem při respektování individuálních potřeb osob s postižením se zabývá **edukace**. Poslední formou pedagogické rehabilitace je **stimulace**. Stimulace se snaží o zapojení co nejvíce smyslového postiženého. Provádí multisenzoriální stimulaci a využívá bazální stimulace u osob s těžkým tělesným postižením.

#### 1.4.4 Pracovní rehabilitace

**Pracovní rehabilitace** je definována jako činnost, která je zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením. Zahrnuje také poradenskou činnost, která se zabývá volbou povolání, volbou zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti. Provádí také teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání, vytváří vhodné podmínky pro výkon zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti.

Pracovním uplatněním lidí se zdravotním postižením se zabývá zákon **č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti**. Ve této části tohoto zákona se problematikou zaměstnanosti zabývají § 67. 84. Dle § 69 mají osoby se zdravotním postižením právo na pracovní rehabilitaci.

V § 72 je uvedeno, kde se provádí příprava na práci osoby se zdravotním postižením. Příprava může probíhat na **pracovištích zaměstnavatele**, která jsou

individuálně podle svého zdravotního stavu postižené osoby. Zdravotní postižená osoba může využívat služeb asistenta. Práva probíhá též na **chráněných pracovních místech** právnické nebo fyzické osoby nebo ve vzdělávacích zařízeních státu, územních celků, církví, náboženských společností, občanských sdružení a jiných. (§ 72, odst. 2)

#### 1.4.5 Psychologická rehabilitace

Pro tělesně postiženého je velmi důležité, aby měl v životě jistotu a oporu. Tu zajišťují z velké části rodiče, příbuzní, kamarádi, přátelé. S nimi si může postižený promluvit o svých problémech, zklamáních, ale také úspěších a radostech. Rodina a její nejbližší tvoří jádro psychologické pomoci postiženému v jeho každodenních záležitostech. Druhým jádrem psychologické pomoci je celá řada odborníků z řad psychologů a psychologů. Zejména terapie jsou pro člověka s postižením velkým přínosem. Psychologická rehabilitace využívá terapeutických metod **arteterapie, muzikoterapie, biblioterapie a dramaterapie**.

#### 1.4.6 Právní rehabilitace

Proti nerovnému zacházení s osobami se zdravotním postižením bojuje tzv. **Antidiskriminační zákon**. Jde o zákon č. 198/2009 Sb. o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů. Tento dokument zakazuje jakoukoliv diskriminaci a vymezuje prostředky ochrany, kterých může osoba s postižením využít.

V České republice byla pro účely ochrany práv zřízena funkce **veřejného ochránce práv** (ombudsmana), který *spolupracuje k prosazování práva na rovné zacházení se všemi osobami bez ohledu na jejich rasu nebo etnický původ, národnost, pohlaví, sexuální orientaci, věk, zdravotní postižení, náboženské vyznání, víru nebo světoznámý názor a za tím účelem a) poskytuje metodickou pomoc obětem diskriminace a podává návrh na zahájení řízení z důvodu diskriminace, b) provádí výzkum, c) zveřejňuje zprávy a vydává doporučení k otázkám souvisejícím s diskriminací, d) zajišťuje výměnu dostupných informací s příslušnými evropskými subjekty.* (zákon č. 349/1999 Sb., § 21 b)

Práva lidí s postižením jsou upravena legislativně v národních dokumentech. Základním dokumentem je **Listina základních práv a svobod**, kde se v článku 29 píše, že osoby se zdravotním postižením mají *správo na zvýšenou ochranu zdraví a*



*práci a na zvláštní pracovní podmínky% a správo na zvláštní ochranu v pracovn právních vztazích a na pomoc p i p íprav povolání%*

V roce 1991 byl v české republice ustaven tzv. **Vládní výbor pro zdravotn postižené ob any**, který vypracoval 3 plány pomoci ob an m se zdravotním postižením. Jsou to: **Národní plán pomoci zdravotn postiženým ob an m**, **Národní plán opat ení pro snížení negativních d sledk zdravotního postižení** a **Národní plán vyrovnávání p íležitostí pro osoby se zdravotním postižením**. (Michalík, 2005)

## 2 Vzdělávací možnosti dětí s tělesným postižením

### 2.1 Školské zákony upravující vzdělávání dětí s omezenou schopností

#### 2.1.1 Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a vyšším vzdělávání

Tento zákon se zabývá obecnými zásadami a hlavními cíli vzdělávání. Informuje o vzdělávacích programech, kterými se zabezpečuje vzdělávání dětí. Jsou to: **Národní vzdělávací program**, **Rámcový vzdělávací program** a **Školní vzdělávací program**. Vzděláváním dětí, **žáků** a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami se zabývá **§ 16**. Tento paragraf charakterizuje, kdo to děti a žáci se speciálními vzdělávacími potřebami jsou a jaké mají právo na vzdělání. Dle **čl. 7** je sedmá část **§ 16**, kde zákon stanovuje, že tyto děti mají právo bezplatně užívat při svém vzdělávání speciální učebnice a speciální didaktické a kompenzační pomůcky. V osmé části tohoto paragrafu se uvádí, že pro zdravotně postižené žáky se zřizují také jednotlivé třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy. Žáci s tělesným mentálním postižením, žáci s více vadami a žáci s autismem mají právo vzdělávat se na základní škole speciální, nejsou-li vzdělávány jinak.

#### 2.1.2 Vyhláška č. 147/2011 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

V první části této vyhlášky se píše, že vzdělávání těchto žáků se uskutečňuje s pomocí tzv. **podporných opatření**, kterými jsou **speciální metody, postupy a formy**. Při vzdělávání má být využito kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů. Do výuky mají být zařazeny především speciální pedagogické péče. Dalšími službami jsou pedagogicko-psychologická pomoc, zajištění asistenta pedagoga nebo osobního asistenta, snímání potu žáků ve třídě, oddělení nebo studijní skupin nebo jiná úprava organizace vzdělávání, která zohledňuje speciální vzdělávací potřeby žáka. (§ 1)

V druhé části se mimo jiné dočteme, jaké jsou formy speciálního vzdělávání žáků se zdravotním postižením.

Jsou to:

a) **individuální integrace** (Žáci jsou vzděláváni v běžné škole nebo ve speciální škole určené pro určitý druh postižení),

b) **skupinová integrace** (Žáci jsou vzděláváni ve třídě, oddělení nebo skupině určené pro žáky se zdravotním postižením v běžné škole nebo ve speciální škole určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení),

c) **ve speciálních školách** samostatně,

d) **kombinace** všech předezlých forem. (§ 3)

V § 5 se dozvídáme, na jakých speciálních školách se mohou dít, Žáci a studenti vzdělávat. Následující paragraf nás seznamuje s tvorbou individuálního vzdělávacího plánu, za jeho vypracování odpovídá ředitel školy. Tento dokument je součástí dokumentace žáka a je v průběhu roku doplňován nebo upravován. Ředitel také rozhoduje o zajištění funkce asistenta pedagoga, jeho hlavnímiinnostmi jsou pomoc žákům při zaplňování se školnímu prostředí, pomoc pedagogickým pracovníkům při výchovné a vzdělávacíinnosti a komunikace se žáky. (§ 7)

### 2.1.3 Vyhláška č. 116/2011 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízení

Tato vyhláška se zabýváinnostmi a službami, které jednotlivá poradenská zařízení poskytují. Hlavními poskytovateli poradenských služeb jsou **pedagogicko-psychologická poradna, speciální pedagogické centrum a středisko výchovné péče**. Všechna zařízení vypracovávají na základě vyžetení zprávy, ve které doporučí rodičům, zákonným zástupcům a vzdělávacím zařízením, jak postupovat při výchově a vzdělávání dítěte a žáka. Vyhláška se zabývá také dětmi a žáky se zdravotním postižením. V prvním paragrafu se píše: *Jsou-li zjištěny speciální vzdělávací potřeby žáka, jsou součástí doporučení **podporná** nebo **vyrovnávací opatření**. Je-li doporučené vzdělávání žáka ve vzdělávacím programu základního vzdělávání pro žáky se zdravotním postižením nebo vzdělávacím programu základní školy speciální, žák, v případě nezletilého žáka též jeho zákonný zástupce, obdrží v písemné formě informace o rozdílech ve vzdělávání (v obsahu, metodách a možnostech pokračování)* (§ 1, 6 část)

## 2.2 Školská zařízení pro děti s tělesným postižením v České republice

Podle vyhlášky č. 147/2011 Sb. jsou pro děti s tělesným postižením hybnosti k dispozici tyto školy:

- Mateřské školy pro tělesně postižené
- Základní školy pro tělesně postižené, základní škola praktická a speciální pro tělesně postižené (tělesné postižení v kombinaci s mentálním postižením)
- Střední školy pro tělesně postižené, gymnázia pro tělesně postižené, obchodní akademie pro tělesně postižené, střední školy pro tělesně postižené, střední odborné školy pro tělesně postižené
- Střední odborná učiliště pro tělesně postižené a praktické školy pro tělesně postižené
- Vysoké školy pro tělesně postižené

Tyto školy mohou být **státní** nebo **soukromé**. Dalšími vzdělávacími zařízeními, ve kterých se mohou takto postižené děti vzdělávat, jsou školy, které jsou zřízeny **přes nemocnicích, zdravotních a léčebnách**.

### Školy přes nemocnicích

V prostředí nemocnic jsou pro děti školního a předškolního věku připraveni pedagogové, kteří se snaží o to, aby dítě nebo oáček nezamezkal přes svůj pobyt školní látku a snaží se o výchovu a trávení volného času, který přes hospitalizaci v nemocnicích nastává. Pokud jsou děti od tří do zesti nebo sedmi let, mateřské školy, které fungují přes nemocnicích, se snaží překonat kritickou dobu, kterou dítě přes hospitalizaci prožívá. Snaží se o zlepšování psychického stavu a udržet jeho vývojovou úroveň. Snaží se mu pobyt v nemocnici zpříjemnit, aby se vrátilo k rodičům bez stresu a spokojené. Rodiče mohou být také hospitalizováni s dětmi, což je pro dítě velice pozitivní. (Vítková in Pipeková et al., 1998, s. 157)

Je-li dítě školou povinné, vyučují pedagogové na základě učebních plánů a osnov běžné základní školy. Tyto osnovy jsou však přizpůsobovány aktuálnímu zdravotnímu stavu oáčka. Cílem je, aby oáček zvládl látku, kterou probírají na jeho běžné škole, aby se tam mohl bez problémů adaptovat. Podle rozvrhu je zařazován každý den jeden hlavní předmět ( český jazyk, matematika, cizí jazyk) a k němu se přidávají ještě jeden nebo dva předměty. Výuka probíhá buď na lůžku na pokoji, nebo v herně. Dalšími součástími

zkoly p i nemocnici bývají zkolní dru0iny a kluby. Ty rozvíjejí zájmovou a kulturní innost d tských pacient .

### **ükoly p i lé ebnách a ozdravovnách**

Tyto zkoly se nacházejí obvykle v p írodním prost edí. K tomu, aby bylo dít za azeno do tohoto zdravotnického za ízení, musí mít doporu ení ozet ujícího léka e se souhlasem jeho zástupc . Tato za ízení poskytují vzeobecné vzd lání, které udr0uje 0áka se zkolními povinnostmi. Horské ozdravovny jsou ur eny pro d ti s opakujícími se onemocn ními, pro které je horské klima nejlepší formou rekonvalescence.

### **P íklady ýkol vzd lávající d ti s poruchou hybnosti:**

Jedli k v ústav a zkoly pro t lesn posti0ené hlavního m sta Prahy

Mate ská zkola a Základní zkola pro t lesn posti0ené Brno-Kociánka

Mate ská zkola, Základní zkola a Praktická zkola p i DC ARPIDA eské Bud jovice

### **P íklady ýkol p i nemocnicích:**

Speciální základní zkola a Mate ská zkola p i Fakultní nemocnici na Bulovce v Praze

Speciální zkoly p i Fakultní nemocnici v Plzni

Základní zkola a Mate ská zkola p i nemocnici na Kladn

### **P íklady ýkol p i ozdravovnách:**

Základní zkola p i ozdravovn v Peci pod Sn 0kou

Základní zkola a Mate ská zkola p i ozdravovn ve ¥pindlerov Mlýn

### **P íklady ýkol p i lé ebnách:**

Speciální zkola p i Hamzov odborné lé ebn pro d ti a dosp lé Lu0e-Kozumbersk

Základní zkola a mate ská zkola p i d tské láze ské lé ebn Lázn Kyn0vart

Základní zkola p i d tské lé ebn Luha ovce

### **St ední ýkoly pro t lesn posti0ené:**

St ední zkola pro t lesn posti0ené GEMINI Brno

Obchodní akademie, odborná zkola a praktická zkola pro t lesn posti0ené Janské Lázn

St ední zkola pro t lesn posti0ené Brno-Kociánka

Střední školy Jedlička ústavu Praha  
Praktická škola při DC ARPIDA České Budějovice

**Vysoké školy pro tělesně postižené**  
Metropolitní univerzita Praha

## 2.3 Speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků s tělesným postižením

Tělesně postižený žák potřebuje k tomu, aby byly jeho zánce na vzdělávání podmíněné ve srovnání s ostatními zdravými žáky, určité podmínky. Protože je v určité míře omezen v pohybu, je důležité, aby škola, ve které se bude dítě vzdělávat, měla **bezbariérový přístup**. Dle Vítkové (2006) je pro úspěšnou integraci tělesně postiženého žáka velice důležité také **organizační, personální a materiální vybavení**.

Škola by měla pro žáky vybudovat výtah, který jim bez problémů umožní dopravit se do vyšších pater školy. Velice vhodný způsob dočasné přepravy po schodech je provozíkářské kolečkové schodolez. Dalšími vhodnými prostředky jsou dělové nájezdy umístěné před budovou školy a schodišková plošina. Bezbariérové by měly být vybaveny i další místnosti. Jde zejména o sociální zařízení, kde by neměly chybět madla ani speciálně upravené WC.

Také pohyb po třídách by měl být pro žáky bezproblémový. Mezi jednotlivými lavicemi by měly být větší rozestupy, aby bylo umožněno pohodlné zasetí vozíku pod lavici. Mezi další vybavení patří berle, hole, kočky a chodítka, které usnadní chůzi žáků se zhoršenou stabilitou. **V individuálním vzdělávacím plánu** by měl být podrobně rozepsán postup při práci s žákem ve vyučovacích hodinách včetně pomůcek, které bude žák potřebovat. Jde zejména o **speciální učebnice a didaktické pomůcky**. Dalšími pomůckami, které je možné využít, jsou například **pomůcky pro rozvoj manuálních dovedností** (rehabilitační hmoty, stavebnice, speciálně upravené nůžky a jiné). **Technické pomůcky** jako například tablet či diktafon usnadní získávání a uchování informací. Pro hodiny tělesné výchovy je dobré vybavit tělocvičnu molitanovými stavebnicemi, rehabilitačními míči i nářadím na procvičování rovnováhy. Protože bývají u žáků se svalovým onemocněním oslabeny svaly rukou a prstů, je vhodné využít **pomůcek pro psaní a kreslení**. Jsou to psací potřeby s přesným

ergonomickým tvarem, speciální psací potěby a speciální deska s magnetickým pravítkem.

Další potřebou, která je také podrobně rozepsána v individuálním vzdělávacím plánu, je potřeba **úpravy výuky**. Výuka v tizinou probíhá ve třídách s nížím po tem Oák . U n kterých probíhá vyu ování za podpory osobního asistenta nebo asistenta pedagoga. Obsah u iva je v n kterých p edm tech zredukován, z n kterých p edm t jako například tělesná výchova je Oák osvobozen. U itel, který takovéto Oáky vzd lává, by m l být obeznámen se zdravotním stavem postiženého a upravit výuku tak, aby v maximální mí e vyhovovala Oákovým potřebám. Žáci se svalovým onemocněním bývají v tizinou více unavitelní, je potřeba myslet na odpo inek a relaxaci.

Vzdělávací za ízení, ve kterých se vzd lávají Oáci s tělesným postižením, by m lo být vybaveno i rehabilita ním odd lením. Na tomto odd lení pracuje fyzioterapeut společ n s dalšími odborníky (logoped, muzikoterapeut, arteterapeut a další), kte í se snaží v rámci ozet ovatelské pé e a lé ebné rehabilitace o aktivity, které napomáhají zlepšovat funkci jednotlivých soustav. Specifickými metodami a technikami, které se zde vyuívají, jsou: **taktilní a vibra ní stimulace, vestibulární a proprioreceptivní stimulace, kondi ní cvi ení, balan ní cvi ení, pasivní cvi ení, vynucené používání, respira ní cvi ení a relaxa ní aktivity**. (Žíkl, 2011)

Také hodnocení Oák se speciálními vzdělávacími potřebami je jiné. Na základ rozhodnutí zkolské rady m oe editel hodnotit Oáka bu **slovn** , anebo **klasifika ním stupn m** nebo **kombinací obou**. P i slovním hodnocení je d ležitě posouzení vzdělávacích výsledk s ohledem na ovlivn ní jeho výkonu daným postižením. D ležitě je doporu ení, jak p edcházet p ípadným neúsp ch m.

### 2.3.1 Možnosti podpory p i výchov n-vzdělávacím procesu

Podpora Oák s tělesným postižením p i výchov a vzd lávání probíhá za pomoci tzv. **podp rných opat ení**. Jde o postupy, které pomáhají Oák m s postižením se alespo áste n vyrovnat Oák m bez postižení. Prvním postupem je sestavení **Individuálního vzdělávacího plánu**. Individuální vzdělávací plán vypracovává třídní u itel ve spolupráci s poradenskými za ízeními. Vychází z aktuálních potřeb a možností Oáka, v Oádném p ípad nejde o n jaké úlevy ve vzd lávání.

Individuální vzdělávací plán by m l p edevzím obsahovat název vzdělávacího programu, podle kterého se Oák vzd lává. Dalšími údaji jsou údaje o zp sobu organizace výuky, například je-li Oák integrován v b ůné tříd nebo se vzd lává ve

speciální skupin i oddělení, probíhá-li výuka za pomoci asistenta pedagoga, je-li vzdělávání individuální za pomoci konzultací i zda je využíván podle speciálních výukových programů. V plánu by nadále měla být uvedena úprava prostředí a třídy, ve které probíhá výuka. Dalším opatřením by měla být úprava organizace využívání zejména délka vyučovací jednotky i redukce úloha v určitých předmětech. Do organizace výuky také patří, jakým způsobem budou žákovi zadávány úkoly (písemně, ústně nebo kombinovanou formou), v jakých časových úsecích bude žák úkoly plnit, budou-li úkoly zpracovávány s asistentem pedagoga.

Velice důležitým postupem je využití **reedukačních, kompenzačních a terapeutických metod a forem práce**. Jde o postupy ve využívání, jakými jsou názornost, sdílení úložených a relaxačních činností, využití reedukačních metod. Dále je to možnost využít kompenzačních pomůcek, které podporují mobilitu a usnadňují práci žákovi při psaní nebo kreslení. Doplňkem ve vzdělávání může být zapojování speciálního pedagogického péče, na jejichž základě dochází ke zlepšování motorických dovedností, grafomotoriky, komunikace a podobně. Také zajistit speciálních výukových materiálů jakými jsou konkrétní úložená pomůcky i speciální úložnice, sloužící k usnadnění výuky v jednotlivých předmětech.

V současné době je velice prospěšnou možností využít služeb **asistenta pedagoga i osobního asistenta**. Zatímco činnost prvního z nich zajišťuje zkrátka, činnost osobního asistenta je hrazena z mimozákladních zdrojů. Ve třídách pro žáky s tělesným postižením je obvykle vzděláváno méně žáků oproti běžným třídám. Třídě se například **6** žáků, u žáků s tělesným postižením jen **4** žáků.

Poslední metodou je využití **alternativních komunikačních systémů**. Jsou využívány zejména komunikační tabulky, pomůcky s hlasovým výstupem, hlavová ukazovátka, počítače se speciálními klávesnicemi, komunikátory, speciální software, výukové programy i hry.



### 3 Rodina jako rozhodující faktor při výběru úkoly

#### 3.1 Rodina dítěte s progresivním svalovým onemocněním

*Rodina je nejdůležitější sociální skupinou, ve které se dítě ve své roli seberealizuje. Rodina plní základní výchovnou funkci, jejím prostřednictvím se formují postoje dítěte k sobě samému, k jeho blízkým a ke světu. Pro rodiče naopak rodina znamená možnost reprodukce a předání svých zkušeností dalšímu pokolení. Rodiny jsou stavebním článkem společnosti, který zásadním způsobem ovlivňuje její kvalitu. A naopak společnost působí zpětně na rodinu. Rodina disponuje nejlepšími předpoklady pro výchovu budoucí populace, a to i v oblasti zdravotního postižení.* (Michalík, J., 2013, s. 6)

*Přijetí faktu trvalého postižení dítěte je celoživotním úkolem pro rodiče dítěte s postižením. Výchovné postoje rodiče zaujímají na základě své vlastní akceptace (přijetí) i neakceptování postižení svého dítěte. A následně výchovné postoje ovlivňují osobnost dítěte v mnoha směrech. Především jde o oblast sebeúcty, sebehodnocení, ochotu k překonávání překážek a míru frustrační tolerance.* (Kovářová, H., Kolpingova rodina Smečno)

Dítě, které se narodí, je pro rodiče nejvyšší hodnotou. Na jeho příchod se předem pečlivě připravují. Vybaví pokoje speciálním nábytkem a hračkami, nakoupí dětské oblečení, kočárky, dudlíky a další. Očekávají, že se jim narodí dítě, o které se budou dnem i nocí starat. Připravují se na jeho příchod hmotně i psychicky. Těší se na jeho pláč, těší se na jeho smích, první slova, první kroky. Jaké je však překvapení, když se narodí dítě, u kterého je hned po narození jisté, že nebude zdravé?

Na tuto otázku nám dají odpověď pouze rodiče, u nichž takováto situace nastala. S celou situací se musí nějak vyrovnat. Po oznámení, že jejich dítě je postižené a bude mít celoživotní následky, se u rodičů projevují silné psychické otěs. Tento otěs, který bychom mohli nazývat zok, je *první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost* (Hadj-Moussová, Z., Vágnerová, M., 1997, s. 37)

Po fázi zoku přichází období, ve kterém se rodiče nějakým způsobem vyrovnávají s nově vzniklou situací. Někdy i stav přijmou skoro okamžitě, jiným trvá adaptace déle, jiní rodiče si nezvyknou na postižení svého dítěte vůbec. Mnoho rodin se v této době rozpadá. Od rodin odcházejí většinou otcové, kteří danou situaci neunesou. Je proto na matce, jakou strategii v péči o dítě využije. Je potřeba najít pro dítě správný výchovný

styl, ve kterém je potřeba dítěti *saktivně pomáhat, rozvíjet jeho zachované schopnosti a vyrovnávat jeho nedostatky.* (Fízer, J. a kol., 1968, s. 13)

Rodiče se snaží v péči o dítě využít rad a doporučení celé řady odborníků. První informace o tom, jak se mají správně starat, dostávají od lékaře, kteří zpravidla již znají diagnózu dítěte. Protože jsou rodiče citliví, potěbují, aby jim diagnóza byla sdělena zetrně, nebo necitlivý přístup a strohé oznámení, že jejich dítě je nevyhleditelně nemocné a v určitém věku zemře, působí na rodiče spíše odstrašujícím způsobem.

Rodiče vyhledávají pomoc i u jiných odborníků. Nejčastěji jsou jimi psychologové nebo pedagogové, kteří jim pomáhají se s celou situací vypořádat a zahájit aktivní činnost ve prospěch dítěte. Dle Fízer (1968) je nutné dodržovat několik zásad. První zásadou je *snebát se pravdy.* Pro rodiče je lepší přijmout-li situaci v pravém stavu a nic si nenalhávat. Je velice důležité začít se systematickou péčí v pravý čas, nebo v asná době a s jinými formami péče je tou nejúčinnější metodou, jak dítěti co nejefektivněji pomoci. Pro postižené dítě nejsou smrtelnými zkolní výsledky ve vzdělávacím zařízení. Velice často je pro dítě důležité již praktická činnostní příprava, která umožňuje dítěti přizpůsobovat se novým činnostním situacím. Je dobré u dítěte přetovat povahovou vyrovnanost, dobré pracovní vlastnosti. Je také velice důležité dítě povzbuzovat. *sl dítě postižené potěbuje. a to více než jiné děti. pocít jistoty, že je mají rádi, že mu budou pomáhat. Potěbuje i kus zdravého sebevědomí, které je hybnou pákou snahy. Pocit užitečnosti je nejlepší obranou proti pocitu méněcennosti.* (Fízer, J., 1968, s. 17)

Poslední zásadou, které by se měli rodiče držet je *sudržet si zdravý vychovatelský optimizmus.* Nesmíme být nad dítětem nezastni, nebo nezastní vychovatelé by sotva mohli dát dítěti tolik radosti, důvěry a pohody, kolik by mu rádi dali a kolik dítě potěbuje. A dítě postižené potěbuje právě tím, čto dar ve zvýšené míře. Není v moci vychovatel vzechny děti vzemu naučit, ale je v jejich moci dopomáhat jim ke ztastnému dťství. To bude základem celého jejich budoucího života. (Fízer, J., 1968, s. 18)

Je-li v rodině ještě další zdravý sourozenec, bývá zpravidla ovlivněn i jeho život. Rodiče vztinou směřují svou pozornost k postiženému dítěti, zdravé dítě může pozornost postrádat a vynucovat si ji jiným způsobem. Může začít ve zvýšené míře zlobit. Jde především o zlobení ve škole, kdy se dítě nápadně změní v chování nebo v prospěchu. Dalšími varovnými signály jsou *sporuchy spánku, praní se, agrese, zpatné zkolní výsledky, nezáměr i krádeže.* (Kovářová, H. in Hájková, V., Strnadová, I., 2011, s. 47). Vynucuje si tak pozornost, která se mu nedostává. Rodiče zpravidla nevědí, pro

k takovému obratu došlo. Situaci v tzinou roz eží a0 d tský psycholog, který si s dít tem popovídá o jeho problému a sna0í se nalézt ezení.

Narození posti0eného dít te m ní 0ivotní sm r také rodi m. Ti nemohou dosahovat ve spole nosti cíl , které spole nost považuje za normální. Nemohou z asových d vod vykonávat náro nou práci, musí svou práci v tzinou opustit a najít si jiné mén zat 0ující zam stnání. Rodi tak ztrácí odbornost a profesní zdatnost. Zárove se ji0 nem 0e vzd lávat v jiné oblasti, nem 0e se vzd lávat ani celo0ivotn .

Tím, 0e vym ní své povolání za mén presti0ní i náro né, dochází v rodinách i k poklesu p íjm , co0 se odrazí na ekonomickém statusu rodiny a sni0uje se tím její 0ivotní standard. Velký dopad na pe ující rodinu má i sociální izolace, do které se dostávají bu oba, nebo jeden z pe ujících rodi , zejména pe ující matka. V d sledku ztráty mnoha p átel a známých a kulturních mo0ností m 0e dojít a0 ke kulturní a zájmové rezignaci, kdy rodina má omezenou ú ast na kulturních akcích. Dochází i k omezení p stovat své koní ky a záliby.

Velice ásto dochází v t chto rodinách k naprostému psychickému i fyzickému vy erpání. Celodenní pé e o posti0ené dít s minimálními sociálními p ísp vky m 0e zp sobit stavy vy erpanosti, chronické únavy, p ecitliv losti i deprese. Rodiny s t mito d tmi by se m ly sna0it t mto stav m p edcházet.

Rodi e by se m li informovat, jaké slu0by odleh ovací pé e existují, v p ípad t 0kého posti0ení by m li uva0ovat o umíst ní do ústavu a své dít pravideln o víkendech navzt vovat. Také spolupráce a komunikace s jinými rodinami takto posti0ených d tí je pro tyto rodiny velmi p ínosná a podporující. Jednotlivé rodiny se mohou navzt vovat, vym ovat si pot ebné informace i jezdit na ozdravné a rehabilita ní pobyty.

### **3.2 Ob anská sdružení pomáhající rodi m d tí se svalovým onemocněním**

V eské republice existuje v sou asnosti n kolik ob anských sdru0ení, které pomáhají rodi m d tí se svalovým onemocněním. Asi nejznám jším sdru0ením je sdru0ení pod názvem **Parent Project (Projekt rodi )**. Jedná se o sdru0ení rodi a blízkých, jejich0 d tí se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD). Parent Project byl zalo0en v USA v roce 1994. U nás vznikla tato nezisková organizace v roce 2001.

### Hlavní innosti projektu jsou:

- a) finan ní podpora výzkumu a budoucí lé by (získávání finan ních prost edk od státních i soukromých organizací)
- b) získávání, zpracovávání a p edávání informací rodi m a odborné ve ejnosti o výzkumu i specializované pé i
- c) hledání mo0ností zapojení pacient do klinických studií v zahrani í
- d) zaji ování informa ní a osv tové innosti (vzd lávací seminá e, zkolení)
- e) vydávání odborných publikací a zprost edkování on-line poradny na internetu
- f) podpora rodin s handicapovanými jedinci (setkávání rodi a d tí)
- g) zlepzování kvality ůivota pacient a integrace posti0ených d tí mezi zdravé vrstevníky
- h) spolupráce se zahrani ními rodi ovskými organizacemi
- i) zapojování pacient do klinických studií s nad jnými léky
- j) testování výůivových dopl k

Z inností organizace vyplývá, ůe hlavním posláním je finan ní podpora výzkumu svalových dystrofií, zlepzení základní pé e a kvality ůivota pacient a podpora integrace. (*Parent Project* [on-line], dostupné na [www:<http://www.parentproject.cz/>](http://www.parentproject.cz/) [cit. 22. 05. 2014])

Jiným sdru0ením zabývajícíím se problematikou svalových posti0ení je **Asociace muskulárních dystrofik** v R. Je to organizace, která sdru0uje posti0ené muskulární dystrofií (tzv. myopatií) a dalšími nervosvalovými chorobami. Asociace muskulárních dystrofik reprezentuje specifické zájmy a pot eby svých len . Po ádá r zné rehabilita ní výchovné kurzy, tuzemské i zahrani ní ozdravné pobyty, seminá e, zachové turnaje. Spolupracuje se zdravotnickými organizacemi stejného zam ení v zahrani í. Hlavním cílem innosti organizace je sledovat a pomáhat ezit problematiku osob posti0ených nervosvalovými nemocemi v etn d tí a mláde0e. Velmi prosp znou inností je i vydávání vlastního asopisu pod názvem **ZPRAVODAJ AMD**, který poskytuje informaci vlastním len m o innosti organizace a zárove poskytuje prostor pro vzájemnou vým nu zkušeností a názor posti0ených. (*Asociace muskulárních dystrofik* [on-line], dostupné na [www:<http://www.amd-mda.cz/>](http://www.amd-mda.cz/) [cit. 23. 05. 2014])

Organizace, která svým p sobením obhazuje na ve ejnosti smysl rodiny, funguje pod názvem **Kolpingova rodina Sme no**. Cílem je provozování aktivit k podpo e rodiny, zdravých rodinných vazeb a vztah . Její innost je zam ena na 4 okruhy podpory. Jako první je **podpora fungující rodiny**. Organizace realizuje víkendové pobyty pro

rodiny a partnery, relaxační terapeutické pobyty pro maminky na mateřské dovolené, prázdninové týdenní pobyty. Druhou činností je **poskytování sociálních služeb**. Jde zejména o **odborné poradenství a služby rané péče**. Funguje zde rodinná poradna, která odborně řeší situace, kdy je rodina ohrožena rodinnou nebo partnerskou krizí. Raná péče je soustředěna především v domácím prostředí, kdy každá rodina dostává svého rodinného poradce, který rodinu pravidelně navštívuje a pomáhá rodině při komunikaci s úřady nebo udílí odborné rady pro komunikaci a hru s dítětem. Řeší také volbu nejvhodnějšího vzdělávacího zřízení a pomáhá v otázkách integrace.

V rámci podpory rodiny s handicapovaným členem jsou organizovány různé projekty. Projekt s **Uíme se zvládat SMA** je zaměřen na zlepšení a zkvalitnění života osob s tímto postižením. Projekt **Podpora rodin s onemocněným s SMA** informuje laickou veřejnost o tomto postižení za účelem integrace těchto lidí do běžné společnosti. Ve společnosti funguje především kompenzačních pomůcek, která zdarma zapůjčuje do rodin různé potřeby včetně jako například pomůcky k počítači, vozíky, standery, odsávky a jiné. Poslední činností sdružení je pořádání vzdělávacích programů, jakými jsou rekvalifikační a motivační kurzy. (*Kolpingova rodina Sme no . D m rodin* [on-line], dostupné na [www:<http://www.dumrodin.cz/project-podpora-rodin-s/](http://www.dumrodin.cz/project-podpora-rodin-s/) [cit. 20. 05. 2014])

V roce 2000 vzniklo občanské sdružení **Alfa Human Service**. Hlavními činnostmi, které toto sdružení provozuje, je vzdělávání dospělých osob, zejména pracovníků státní a veřejné správy, poskytovatelů sociálních služeb, lékařských pracovníků a pečujících osob o závislého rodinného příslušníka. V centru pozornosti stojí rodina s dítětem se speciálními potřebami. Provozuje informační portál, na jehož stránkách je možné získat informace o jednotlivých typech zdravotního postižení, možnostech léčby, rehabilitace, kompenzačních pomůckách, informace z oblasti legislativy a informace o vzdělávání a integraci dětí se zdravotním postižením. Projekt **Alfabet** se řídí tímto heslem: *sRodí potěbuje být dostatečně a srozumitelně informován o speciální péči svého dítěte se zdravotním postižením, a to z hlediska vku dítěte, druhu postižení a vlastní péče o dítě . Rodí potěbuje ale i další informace a zejména pomoc. Naším cílem je, aby se z rodiče laika stal rodič profesionál, který dostatečně rozumí sdělovaným informacím a chápe jejich souvislosti.* (Alfa Human Service [on-line], dostupné na [www:<http://www.alfabet.cz/](http://www.alfabet.cz/)> [cit. 03. 06. 2014])

Jiným zajímavým projektem je projekt pod názvem **sPéče o pečující rodiče a jejich děti se zdravotním postižením**, který je v současné době realizován až do roku 2015. V rámci tohoto projektu bude uskutečneno 15 vzdělávacích psychorehabilitačních

pobyt pro rodiny s dítmi se zdravotním postižením. V Praze, Plzni a Pardubicích budou kontaktní centra, kde bude poskytován cyklus ambulantních individuálních ergoterapií pro děti a psychoterapií (koučování) pro rodiče. Rodičům bude poskytnuta podpora a pomoc v jednotlivých životních situacích. Budou pořádány **workshopy** pro rodiče, ale i jiné odborníky. Bude vydána **Průručka dobré praxe**, která bude zaměřena na osamostatňování dětí a principy sdílené péče. Poslední inností bude spuštění on-line poradenství, jež bude zaměřeno na diskuzi pečujících rodičů, kteří si budou moci vyměnit své zkušenosti.

### 3.3 Význam rodiny při výběru vzdělávacího zařízení

Rodiče, kteří své postižené dítě milují, chtějí pro své dítě to nejlepší ve všech jeho životních oblastech. V sociální oblasti je jedním z nejdůležitějších bodů možnost nějakým způsobem se vzdělávat. Dle Michalíka *„správný výběr školy, spokojenost dítěte ve škole, jeho práva na další studium a co mnohá nejvíce samostatný život, to jsou okamžiky, které významně ovlivní kvalitu života dítěte i pečujících rodin.“* (Michalík, J., 2012, s. 5)

Na rodičích vztínou spouívá tíha odpovědnosti za správný výběr školy, ve které se bude jejich dítě vzdělávat. Pokud dítě trpí onemocněním, na jeho základ není schopno se vzdělávat ve škole, musí funkci školy nahradit rodiče formou individuálního vzdělávání doma. S dítětem se doma učí a procvičují již naučenou látku. Rodiče také obvykle zajistí dopravu do školy. Je-li dítě vzděláváno v ústavní péči, je o vzdělávání a dopravu postaráno. Horší situace nastává, pokud je dítě vzděláváno v místě bydliště. Zde rodič musí dítěti zajistit dopravu do školy a zpět.

Dalším rozhodnutím, které spouívá na rodičích, je to, zda se dítě bude vzdělávat v běžné škole formou integrace či bude navštěvovat speciální školu. Při svém rozhodování se vztínou opírají o vyjádření speciálních pedagogů i psychologů. Společně by měli dojít k názoru, jakým způsobem vzdělávání bude pro dítě nejvýhodnějším řešením. Každé dítě je individualita, která má jiný stupeň adaptability na školní prostředí. Každé dítě je také jiné ve svých sociálních a komunikačních potřebách. Zatímco pro jedno dítě je forma integrace velice vhodná a žádoucí, u jiného může být zdrojem stresu a selhávání. Rodiče by měli velice pečlivě zvážit, jakým způsobem bude jejich dítě vzděláváno. Rozhodnout by to nemělo být na základě názoru, že dítě má být za každou cenu vzděláváno na běžné škole.

Rodiče by si měli uvědomit, že na speciální zkoušky jejich dítě dosáhnout daleko v těchto úspěších a pokrok, než kdyby bylo vzděláváno na běžné zkoušky jenom proto, že tato zkouška je spádová nebo je blízko jejich bydliště. Na rodičích také závisí navázání kontaktu s učitелеm, který by se měl blíže seznámit s osobností postiženého žáka a jeho potřebami. Na základě přímého seznámení se se zdravotním stavem žáka učitel stanoví metody práce s ním, aby edukace probíhala co nejefektivněji. Učitel by měl také přivést ostatní spolužáky, kteří se budou ve třídě vzdělávat, na příchod zdravotně postiženého žáka.

V průběhu vzdělávání na základní škole zjistí rodič o svém dítěti informace, v jakých oblastech je jeho dítě silné a naopak v jakých oblastech zaostává. Zjistí, je-li jeho dítě pro něco nadané, zikovní a naopak zjistí o dítěti věci, které by nikdy v životě dlat neměl. Na základě těchto poznatků se potom rozhoduje, v jakém vzdělávání bude jeho dítě pokračovat po ukončení povinné školní docházky.

Dítě se mohou dále vzdělávat na středních školách po úspěšném složení přijímacích zkoušek. To, jestli bude dítě na zkoušky přijato, závisí i na rozhodnutí editel školy. Mnozí rodiče jsou nuceni bojovat a postavit se za svoje dítě v oblasti vzdělávání. Pouze neústupnost některých rodičů napomohla k tomu, aby děti mohly chodit do normální školy. Velice často by totiž děti, i kdyby byly velmi nadané a jejich IQ bylo vysoké, skončily ve speciálních školách a o studiu na střední nebo vysoké škole by si mohly nechat zdát.

K nejvýznamnějším změnám ve vzdělávání tělesně postižených dětí došlo v oblasti vysokého školství. Nové školy se budují jako bezbariérové, existují zde speciální poradny pro tyto studenty. Student může vypracovávat individuální plán, který umožní rozvrhnout si studium na delší čas. Typickým příkladem je Metropolitní univerzita v Praze. V této škole, i kdyby je soukromým zařízením, studenti studují zdarma, zdarma mají vztinu studijních materiálů a k dispozici mají speciální prostory i koleje. I toto zřízení studia je pro rodiče postižených dětí velkou nadějí, že i ony jednou dosáhnou nejvyššího vzdělání.

Poslední formou vzdělávání je možnost celoživotního vzdělávání. Opakování a rozvoj určitých dovedností a schopností je pro osoby s tělesným postižením ten nejvhodnější přístup. Důležitá je jejich motivace, zda se chtějí němu novému přiučit a rozvíjet si tak další možnosti svého využití. Rodiče mohou v tomto ohledu své dítě podpořit a pomoci mu. Pro tělesně postižené jsou hlavními oblastmi, které mohou nadále rozvíjet, komunikační a počítačová dovednost. Návštěva jednotlivých kurzů

v rámci projektu a grant je nejlepší cestou zabezpečit pro tyto osoby osobní uplatnění a uplatnění na trhu práce.

### 3.4 Faktory ovlivňující volbu rodi

Rodiče jsou při volbě vzdělávacího zřízení pro své dítě ovlivňováni mnoha faktory. V první řadě ovlivňuje rodiče faktor **vzdálenosti školy** od místa bydliště. Nachází-li se škola pro tělesně postižené v lokalitě bydliště, mají rodiče vyhráno. Dítě budou pravidelně vozit do této školy. Horší situace nastává, nachází-li se v místě bydliště pouze běžná škola a škola speciálně zřízená pro děti s postižením je o několik desítek kilometrů dál. V tomto případě rodiče eží dilema, zda dát své dítě do běžné školy, kde bude integrováno nebo jej vozit na větší vzdálenost. Je na rodičích, pro jakou variantu se rozhodnou a jaká varianta bude pro jejich dítě prospěšnější.

Náz vzdělávací systém nabízí rodičům také studium na soukromých školách. Je na rodičích, jestli se rozhodnou pro tento typ vzdělávání. Rozhodujícím faktorem pro rodiče bude **cena školného**, které za dítě zaplatí. Ne všechny rodiny si mohou dovolit platit soukromé vzdělávání, byť toto vzdělávání bylo pro jejich dítě to nejlepší. Škola má mít mezi rodiči dobré jméno, bude mít bezbariérový přístup i vybavení pomůckami, ale pro některé rodiče bude školné jako nadměrný výdaj, který by silně zatížil jejich sociální existenci.

Dalším rozhodujícím faktorem je **přístupnost prostředí**, ve kterém se bude dítě pohybovat. Tady je velmi důležité, aby se rodiče informovali, zda má daná škola **bezbariérový přístup**, který je z hlediska snížené mobility nezbytný. Je velmi důležité, aby měl dítě přístup do všech tříd a učen, sociálního zřízení i společných místností jakými jsou jídelna, zátina, laboratoř i tělocvična. Žák by se měl také bez problémů dostat do výšších pater budovy, jeho umístění by mělo být zajištěno pomocí výtahu i plošinové rampy.

Také **vybavení třídy**, uspořádání prostoru a dostupnost učebních pomůcek je z hlediska výuky pro dítě velice důležitá. Třída by měla být vybavena minimálním nábytkem, ze kterého by si mohl dítě bez problémů vzít učebnice, sešity i jiné pomůcky na vyučování. Mezi jeho lavicí a ostatními lavicemi by měla být větší prostor pro pohodlné zasedání vozíku. Nejlepší místo je hned v první lavici, aby dítě mohl pohodlně sledovat tabuli i vyučování. V lavici by měl mít připraveny všechny kompenzační a reedukační pomůcky, které by mu měly usnadnit práci v jednotlivých předmětech.



Dležitou roli v průběhu vzdělávání hrají také **postoje zdravých spolužáků** k ůkovi s postižením, ochota přijmout spoluůka takového jaký je, schopnost spoluůkovi pomoci a poradit. Dleité je, aby nevnímali svého spoluůka jen jako mrzáka, ale človka, který má i v důsledku svého postižení právo vzdělávat se spolu s ostatními spoluůky. Přátelství, solidarita a dobré vztahy ve třídě jsou dobrým motivem pro dítě do školy chodit a učit se. Kvalitní vztahy ve třídě se určitě projeví ve snaze dosáhnout co nejlepších studijních výsledků. Zabraňuje tolesn postiženému v sociální izolaci a nejistotě. Buduje v ůkovi pocit důvěry v jiného človka, důvěry v sebe sama a ve své schopnosti. Rozvíjí schopnost komunikace a spolupráce v třídním kolektivu, kdy jsou ovlivněni navzájem jak postižený tak zdraví spoluůci.

Také celkové **klima ve škole** výrazně ovlivňuje ůkovu spokojenost. Děti jsou velice vnímavé na atmosféru, která panuje kolem nich. Existuje-li mezi vedením školy a jednotlivými učiteli napětí, výrazně to ovlivňuje školní klima. Učitelé nemohou v dostatečné míře ze strachu rozvinout svůj potenciál. Jsou-li mezi jednotlivými učiteli vztahy založené na vzájemné podpoře, toleranci, empatii a pochopení, jsou dobrým základem pro společnou spolupráci a výuku. Posledními vztahy, které ovlivňují atmosféru školy, jsou vztahy mezi jednotlivými spoluůky navzájem. Berou-li spoluůci ůka s postižením jako rovnocenného partnera a ne toho, kterému je leccos odpuzujícího a prominuto, pak jsou vzichni na dobré cestě.

Hlavní autoritou, kterou by měl ůák ve škole respektovat a ctít je **učitel** nebo **učitelka**. Přístup pedagoga k ůkovi výrazně ovlivňuje postoj ůka ke vzdělávání, jeho chuť se vzdělávat, pracovat ve škole ale i doma při vypracovávání domácích úkolů. Učitel by měl být svými vlastnostmi pro ůka vzorem. Učitel, který chce, aby integrovaný ůák maximálně prospíval, by si nejprve měl zjistit veškeré informace o jeho zdravotním stavu a veškeré informace o podmínkách, které ůák při výuce potřebuje. Jedná se zejména o kompenzační pomůcky a denní režim, který musí ůák dodržovat, aby nedošlo k jeho poškození. Také spolupráce učitele s rodiči je velice důležitá, neboť rodiče často podávají pedagogovi o dítěti důležité informace, podle kterých se může při výuce řídit.

Jinými oprávněnými body jsou pro dítě s tělesným postižením **asistent pedagoga** nebo **osobní asistent**. Děti s tímto typem postižení spolupracují velice často buď s jedním, nebo s druhým z nich. Myslím si, že pro dítě je velice důležitá kvalita těchto pracovníků. Aby byla spolupráce co nejefektivnější, je důležité určitý soulad mezi ůkem a jeho pomocníkem. Tento soulad se vytváří na základě průběžného kontaktu ve třídě.

Asistent by m l mít odpovídající vzd lání v pedagogickém sm ru a m l by si další vzd lávání dopl ovat. M l by mít také vlastnosti, které jsou pro tuto práci d le0ité, jako je vytrvalost, pe livost, odolnost v í stresu. Dalzími vlastnostmi jsou optimismus, komunikativnost, kreativita a empatie.

## 4 Výzkumný projekt

### 4.1 Cíl, hypotézy a metody výzkumného projektu

#### 4.1.1 Cíl výzkumného projektu

Cílem této práce bylo zjistit, jaké faktory a do jaké míry ovlivují rodiče dítě s progresivním svalovým onemocněním při výběru vzdělávacího zařízení. Dalším cílem bylo zjistit, jaké důvody vedou rodiče pro volbu konkrétní školy nebo důvody, které vedou rodiče pro volbu školy zvláště určené pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Prostřednictvím internetu a osobního setkání jsem navázala kontakt s těmito rodiči a získala důležité informace o vzdělávání těchto dětí.

#### 4.1.2 Metody výzkumu

Své výzkum jsem realizovala za použití metody **kvantitativního postupu**. Hlavním nástrojem tohoto výzkumu bylo dotazníkové zetření, které bylo sestaveno z **28** otázek uzavřeného i otevřeného typu (polostrukturovaný dotazník). Tuto metodu jsem zvolila proto, neboť se mi pro můj výzkum zdála nejvhodnější. Otázky byly jednoduché a srozumitelné, pouze na 4 z nich rodiče odpovídali rozšířenou formou. Na otázky mohli rodiče bez obav odpovědět, nebo byly zcela anonymní.

Do dotazníkového zetření se zapojilo celkem 87 rodičů dítěte s progresivním svalovým onemocněním. Podařilo se mi oslovit rodiče z těchto sdružení a vzdělávacích zařízení:

- Občanské sdružení Parent Project Broumov
- Sdružení rodin se Spinální svalovou atrofií . Kolpingova rodina Smečno
- Město a Zřez speciální Káňská Tábor
- Město a Zřez speciální Arpida České Budějovice
- Asociace muskulárních dystrofií Praha

#### 4.1.3 Harmonogram práce

listopad 2013 . leden 2014 . studium odborné literatury a zpracování teoretické části  
únor 2014 . březen 2014 . příprava výzkumu  
duben 2014 . květen 2014 . vlastní výzkum  
červen 2014 . zpracování výzkumné části a odevzdání diplomové práce

## 4.2 Sdružení a ýkoly ve výzkumu

### Ob anské sdružení Parent Project Broumov

Ob anské sdružení Parent Project se snaží pomáhat chlapcům, kteří trpí nevyléčitelnou formou svalové dystrofie a to Duchennovou nebo Beckerovou formou.

Sdružení čítá asi 60 rodin, které se setkávají na výročních schůzkách i plánovaných akcích. Jde o neziskovou organizaci, která je založena na dobrovolné činnosti rodičů a představenstva. Jejím předsedou je ing. Josef Suchý, který je autorem i následujícího výroku:

*„Tak bojujme, bojujme společně a pokusme se udělat zázrak. Nebojujeme za sebe, ale za naše děti.“* (Josef Suchý, Parent Project)

Činnost sdružení lze shrnout do několika bodů:

- získává finanční prostředky pro výzkum a budoucí léčbu DMD/BMD v České republice
  - zlepšuje standardy péče a kvalitu života pacientů s DMD/BMD
  - získává, zpracovává a předává informace rodičům i odborné veřejnosti o výzkumu DMD/BMD o základní i specializované péči
  - je v kontaktu s výzkumnými centry v Evropě i USA a hledá možnosti zapojení pacientů do klinických studií v zahraničí
  - organizuje charitativní akce
  - podporuje fungování registrace pacientů s DMD/BMD a potenciálních peněžních
- (Parent Project [on-line], dostupné na [www:<http://www.parentproject.cz/>](http://www.parentproject.cz/) [cit. 22. 05. 2014])

### Sdružení rodin se Spinální svalovou atrofií – Kolpingova rodina Smečno

Toto sdružení podporuje rodiny s onemocněním Spinální svalové atrofie (SMA). Jde o onemocnění neuronů, které odpovídají za vdomé pohyby svalů jako je například břišních, pohyby hlavy a polykání.

**Cíl:** podpora rodin s SMA

informovat veřejnost a užít se k jejich plnohodnotné integraci a inkluzi

**Zajímavosti:** psychologické poradenství

speciálně pedagogické poradenství

terapeutické poradenství

právní poradenství  
sociální poradenství  
individuální konzultace  
odborné lékařské konzultace

innost sdružení je velmi pestrá. Zajišťuje ranou péči, pořádá víkendové psychorehabilitační pobyty pro celé rodiny. Součástí je i projekt s cílem se zvládat SMA. Rodiče se dále mohou účastnit konferencí SMA. Dalšímiinnostmi jsou e-learningové kurzy nebo pokračování rehabilitačních pomůcek. (*Kolpingova rodina Sme no . D m rodin* [on-line], dostupné na [www:<http://www.dumrodin.cz/project-podpora-rodin-s-/>](http://www.dumrodin.cz/project-podpora-rodin-s/) [cit. 23. 05. 2014])

### **Mü a Zü speciální Ka ka Tábor**

**Ka ka** funguje jako soukromé zařízení, které poskytuje sociální a vzdělávací služby nejen zdravým dětem, ale i dětem s postižením. Hlavním posláním Ka ky je poskytovat takovou péči, která využívá všech dostupných sociálních, léčebných a pedagogických prostředků ke zlepšení života dětí, mládeže a dospělých osob s postižením k jejich integraci do společnosti.

Žkola je rozdělena na tři pavilony A, B, C, které jsou spojeny dlouhými chodbami. V pavilonu A je umístěna mateřská školka, v pavilonu B funguje základní škola a pavilon C je vyhrazen pro základní školu speciální. V souvislosti využívá služeb tohoto zařízení celkem 80 dětí, z toho 22 se speciálními vzdělávacími potřebami. Pro tyto děti je vytvořen individuální vzdělávací plán, na jehož základě se vzdělávají.

Žkola se snaží o maximální zapojení každého žáka do běžného života. Pomáhá jí k tomu vysoce odborný personál, moderní vybavení, ochotný přístup pedagogů, asistent pedagogů, terapeutů a dalších pracovníků. Každý z nich má vlastní přístup k dětem a velkou ochotu pomáhat. Velmi účinné jsou též jednotlivé terapie jako muzikoterapie, arteterapie, ergoterapie, logopedie, canisterapie a další. (*Centrum Ka ka* [on-line], dostupné na [www:<http://www.kanka.info/>](http://www.kanka.info/) [cit. 19. 05. 2014])

**Arpida v eských Budjovicích** je centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením. Nabízí pomoc rodinám pečujícím o děti, mladistvé a mladé dospělé osoby s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením. Jedná se o komplex, který

poskytuje komplexní péči prostřednictvím Střediska sociálních služeb, nestátního zdravotnického zařízení a škol a školských zařízení.

Ve středisku fungují mateřská škola, základní škola, základní škola praktická a základní škola speciální. Děti se mohou vzdělávat ve třídě příslušného stupně základní školy speciální a navštěvovat dvouletou školu praktickou (školní škola). Vzdělávání dětí je doplněno rehabilitačním vzdělávacím programem (LTV, ergoterapie, hydroterapie a logopedie). Děti mohou též navštěvovat školní družinu a účastnit se akcí Stanice zájmových aktivit. (*Centrum Arpida* [on-line], dostupné na [www: <http://www.arpida.cz/>](http://www.arpida.cz/) [cit. 20. 05. 2014])

### **Asociace muskulárních dystrofií Praha**

Jde o celonárodní organizaci, která sdružuje oběti postižené muskulární dystrofií (svalovou ochablostí). Většina osob je odkázána na invalidní vozík a pomoc druhých osob. Cílem této asociace je vyhledávat oběti postižené svalovou dystrofií a poskytnout jim potřebné informace z oblasti právní, sociální a zdravotní. Nabízí ucelené poradenské služby, pomáhá při odbourávání technických a psychických bariér. Snaží se o co nejvyšší integraci těchto osob do společnosti.

Organizace nabízí pro své členy rekondiční a sportovní zaměřené pobyty v tuzemsku i zahraničí. Mimo pobyty pořádá i odborné přednášky se sociální a zdravotní tematikou. Na přednáškách se mohou klienti seznámit s novými zdravotními pomůckami. Vydává čtyřikrát ročně časopis pod názvem *zpráva AMD* (Asociace muskulárních dystrofií [on-line], dostupné na [www: <http://amd-mda.cz/>](http://amd-mda.cz/) [cit. 23. 05. 2014])

## 4.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Tabulka . 1 Respondenti (absolutní po ty)

respondenti	ýkola zvláýt z ízená pro ýáky se SVP	b ýná ýkola	Individuální domácí vzd lávání
rodi e d tí Parent project Broumov	8	8	0
rodi e d tí Kolpingova rodina Sme no	20	14	2
rodi e Asociace muskulárních dystrofik	7	10	0
rodi e d tí Základní zkoly speciální Ka ka Tábor	5	0	0
rodi e d tí Arpida eské Bud jovice	12	0	1
celkem	52	32	3

Tabulka . 2 Rozd lení Óák soukromých a státních za ízeních (absolutní po ty)

	mate ské	základní		st ední
		1. stupe	2. stupe	
soukromé zkoly	12	7	6	6
státní zkoly	14	12	14	13

Tabulka . 3 Návratnost dotazník

respondenti	Po et rozdaných dotazník	Návratnost dotazník
rodi e d tí Parent project Broumov	30	16 (53%)
rodi e d tí Kolpingova rodina Sme no	36	36 (100%)
rodi e Asociace muskulárních dystrofik	17	17 (100%)
rodi e d tí Základní zkoly speciální Ka ka Tábor	7	5 (71%)
rodi e d tí Arpida eské Bud jovice	20	13 (65%)
celkem	110	87 (79%)

Z tabulek vyplývá vysoká návratnost dotazník . Z celkového po tu 110 jich rodi e vyplnili 87, co0 iní 79% návratnost. Respondenti pocházejí z jiho eského, st edo eského a královéhradeckého regionu.

Oslovení respondenti jsou rodiče dětí s progresivním svalovým onemocněním. Dotazníky vyplnili rodiče dětí s Duchennovou svalovou dystrofií, Beckerovou svalovou dystrofií a spinální svalovou atrofií. Celkem se výzkumu účastnilo 87 rodičů. Z tohoto celkového počtu bylo 33 rodičů dětí s Duchennovou svalovou dystrofií (37 %), 13 rodičů dětí s Beckerovou svalovou dystrofií (15 %) a 41 rodičů dětí se spinální svalovou atrofií (48 %).

Výzkumu se účastnili rodiče oáček soukromých škol (31), což tvořilo 36 %, zbytek tvořili rodiče státních škol (43), což tvořilo vztinu a to 48 %. 3 rodiny vzdělávají své dítě v režimu individuálního domácího vzdělávání dle Školského zákona č. 561/2004 Sb.

Byl proveden stratifikovaný výběr prost ednictvím rodičů oáček škol zvlášt z ízených pro oáčky se SVP a b ůných škol.

#### **4.3.1 Vlastní výzkumná činnost**

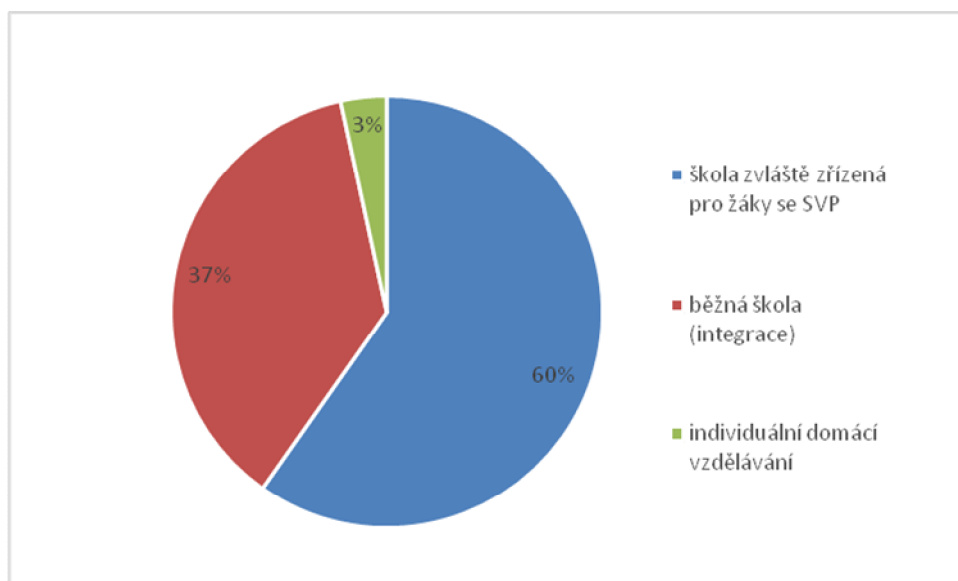
Vlastní výzkumná činnost probíhala od listopadu 2013 do května 2014. Oslovila jsem rodiče dětí uvedených sdružení a škol přes internet. Oslovila jsem také pedagogické pracovníky škol, kteří rodičům dotazníky předali. V soukromé *Základní škole speciální v Táboře (Kaňka)* jsem rodiče poprosila o vyplnění dotazníku po domluvě s vedením školy. U občanského sdružení *Parent Project Broumov* byly mé dotazníky rozdány na lenské schůzi, která probíhala v listopadu 2013 v Praze. Ostatní vyplněné dotazníky mi rodiče zasílali on-line po předchozí domluvě s paní Mgr. H. Kovovou, která je předsedkyní *Asociace muskulárních dystrofií* a členkou *Kolpingovy rodiny Smečno*. Dotazníky vyplněné rodiči *Centra Arpida v eských Budjovicích* jsem získala po předchozí domluvě s pedagogy.

Pro zpracování údajů a jejich rozboru byly stanoveny jednotlivé druhy otázek, které se týkaly osobních údajů, názoru na vzdělávací zařízení a pedagogického personálu. Tato zařízení a asociace jsem si vybrala proto, neboť se nejlépe hodily pro můj výzkum. Asociace sdružují rodiny s dětmi se svalovými onemocněními a školy vzdělávají děti s Duchennovou svalovou dystrofií, Beckerovou svalovou dystrofií a spinální svalovou atrofií.

Výsledky dotazníkových zetření byly zpracovány do grafů a tabulek v programu Microsoft Excel.



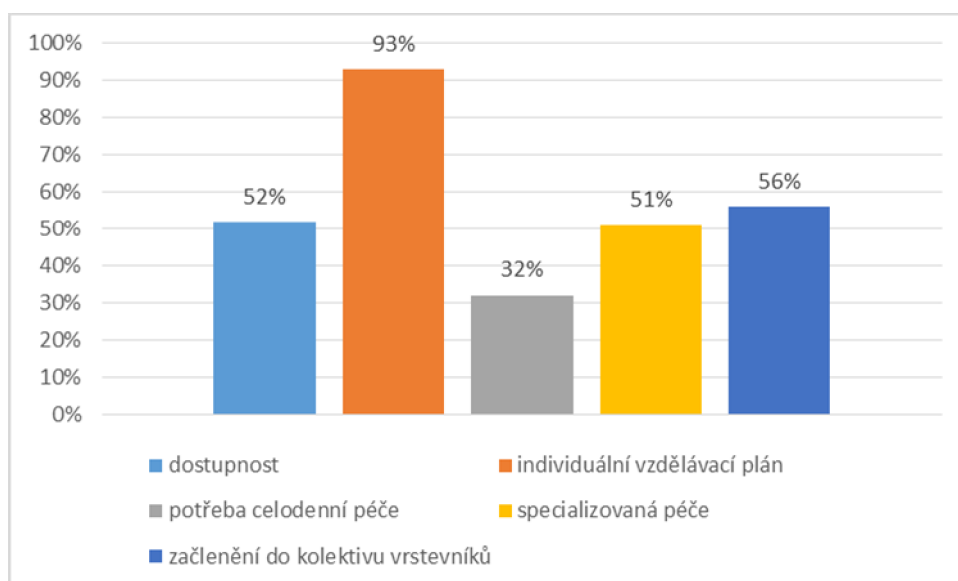
Graf .1 - k otázce . 1: Typ vzdělávacího zařízení



Tabulka . 4 Rozdělení zkola (absolutní počty)

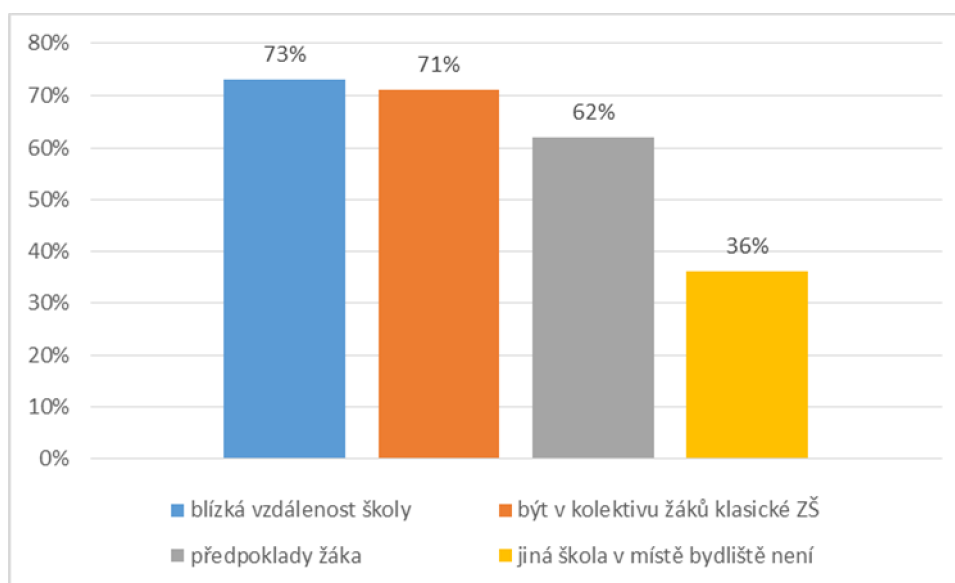
zkola zvláště zřízená pro žáky se SVP	běžná škola (integrace)	individuální domácí vzdělávání
52	32	3

Graf . 2 . k otázce . 2: Důvody vedoucí k výběru zkoly . zkola zvláště zřízená pro žáky se SVP



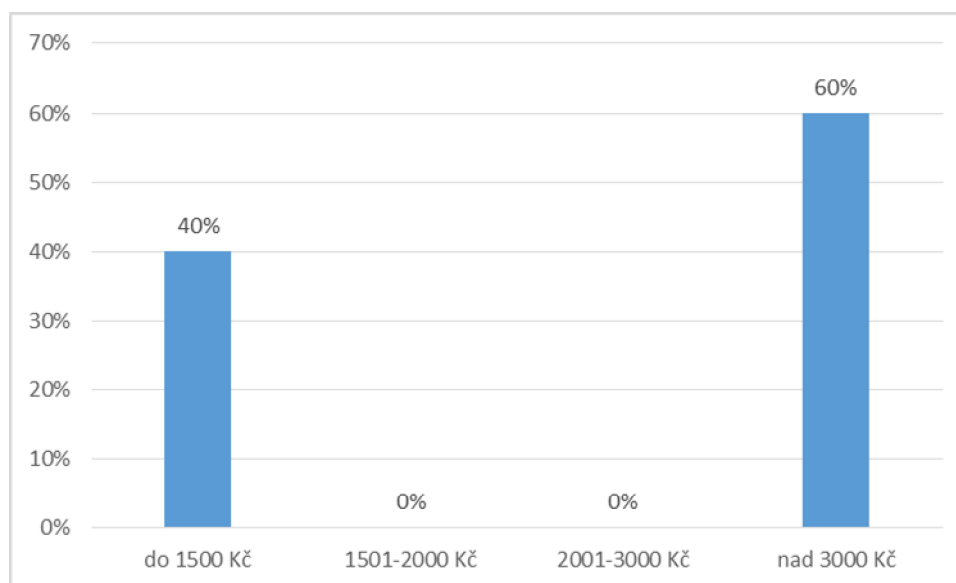
Zpočátku 52 dotázaných respondentů uvádělo 48 rodičů (93%) jako hlavní důvod výběru školy vypracování individuálního vzdělávacího plánu, 29 rodičů (56%) zařazení do kolektivu vrstevníků, 27 rodičů (52%) dostupnost školy, 26 rodičů (51%) specializovanou péči a 18 rodičů (32%) potřebu celodenní péče.

Graf 3. k otázce 2: Důvody vedoucí k výběru školy. Běhová škola



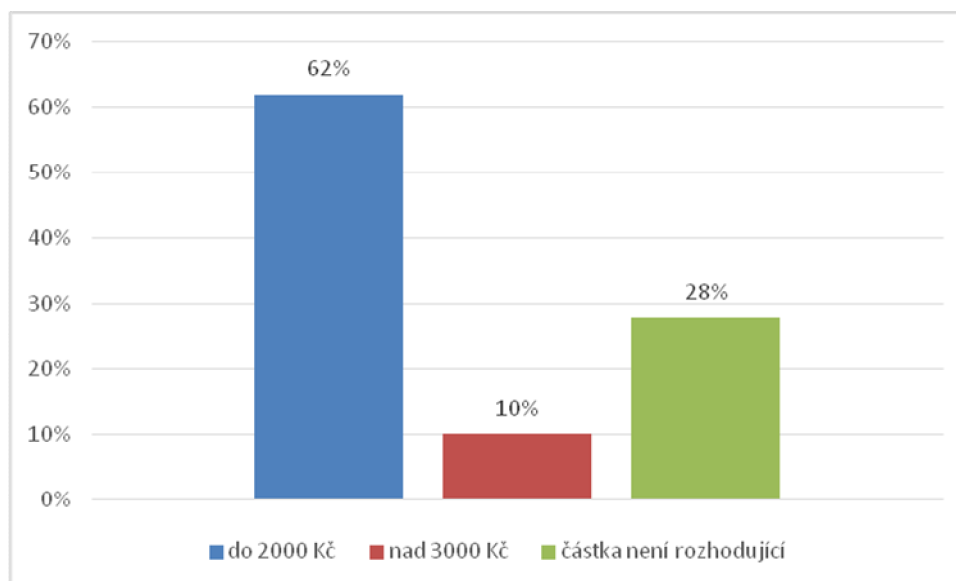
Zpočátku 32 dotázaných respondentů uvádělo 23 rodičů (73%) jako hlavní důvod výběru školy blízkou vzdálenost, 22 rodičů (71%) být v kolektivu klasické ZŠ, 20 rodičů (62%) předpoklady žáka pro studium a 12 rodičů (36%) uvedlo důvod, že jiná škola v místě jejich bydliště není.

Graf . 4 . k otázce . 3: M sí ní zkolné u soukromých zkol



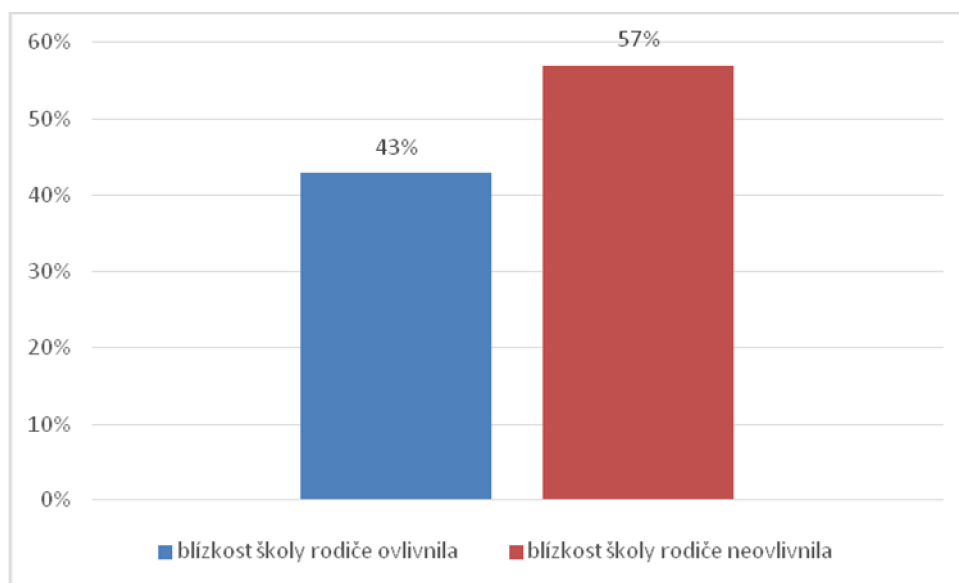
Z po tu 31 dotázaných respondent , jejich0 dít se vzd lává na soukromé zkole, odpov d lo 12 rodi (40%), 0e platí m sí ní ástku do 1500 K , a 19 rodi (60%) uvád lo, 0e platí ástku vyzzí ne0 3000 K .

Graf . 5 . k otázce . 4: Akceptovatelná ástka pro rodi e v soukromých zkolách



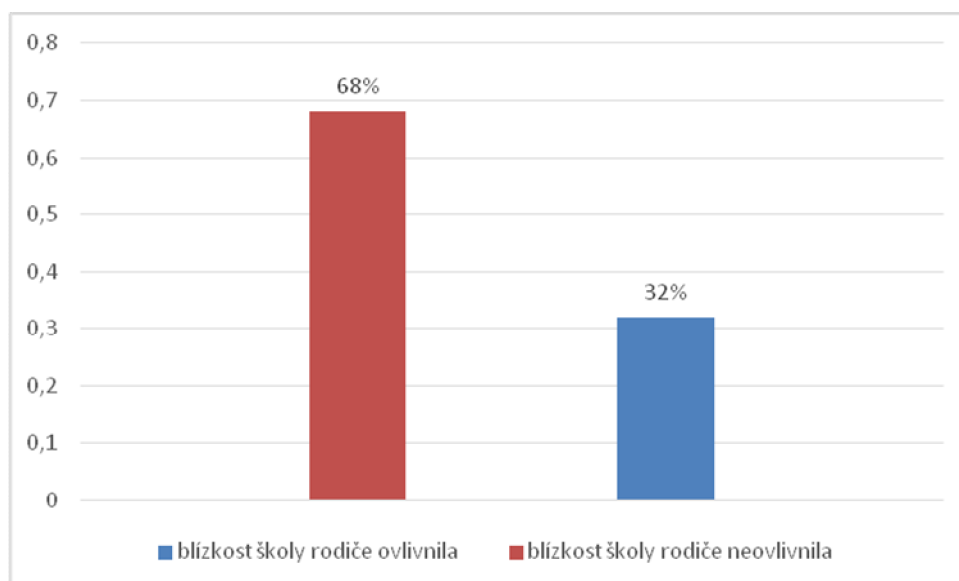
Zpořádkováno 31 dotázaných respondentů, jejichž děti se vzdělávají na soukromé škole, uvedlo 19 rodičů (62%), že je pro ně akceptovatelná částka do 2000 Kč, 3 rodiče (10%) akceptují částku nad 3000 Kč. Pro 9 rodičů (28%) není částka rozhodující.

Graf 6. k otázce 6: Do jaké míry ovlivnila volbu školy blízkost bydliště školy zvláště zřízená pro žáky se SVP



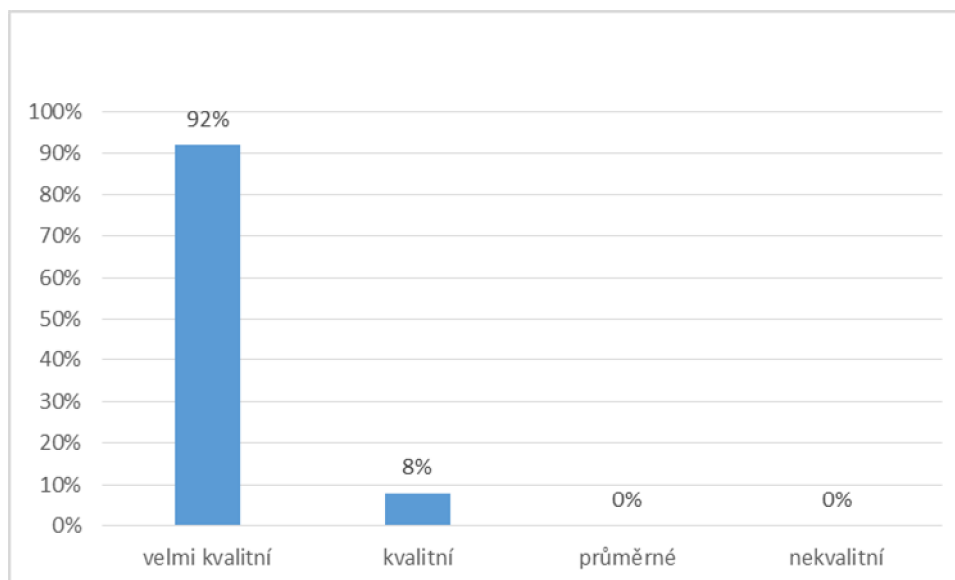
Zpořádkováno 52 dotázaných respondentů uvedlo 22 rodičů (43%), že blízkost školy ovlivnila, 30 rodičů uvedlo, že blízkost školy nijak neovlivnila.

Graf 7. k otázce 6: Do jaké míry ovlivnila volbu školy blízkost bydliště obecní školy



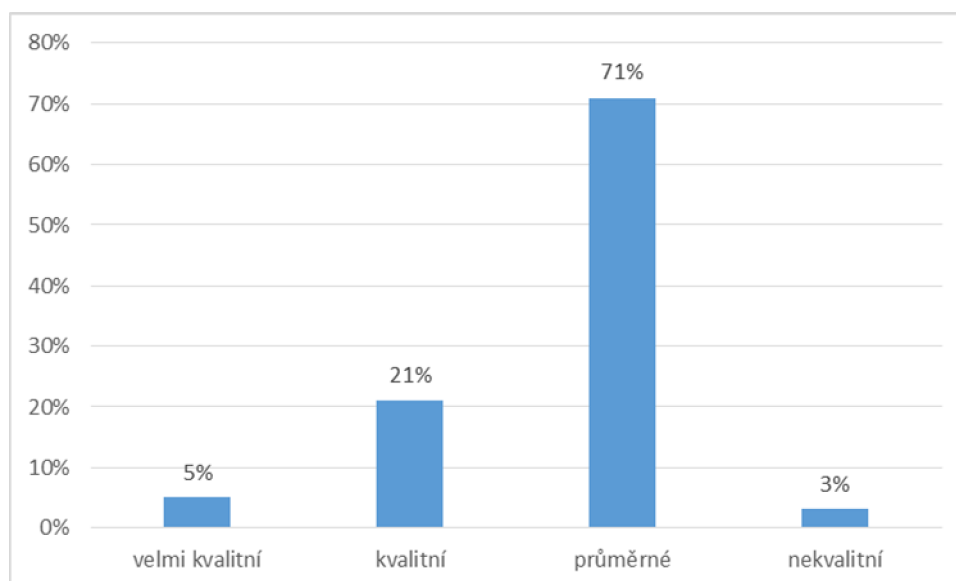
Zpočtu 32 dotázaných respondentů odpovědělo 28 rodičů (68%), že je vzdálenost školy ovlivnila a 4 rodiče (32%) uvedli, že je vzdálenost od školy nijak neovlivnila.

Graf 8. k otázce 8: Kvalita školy zvláště zřízené pro žáky se SVP



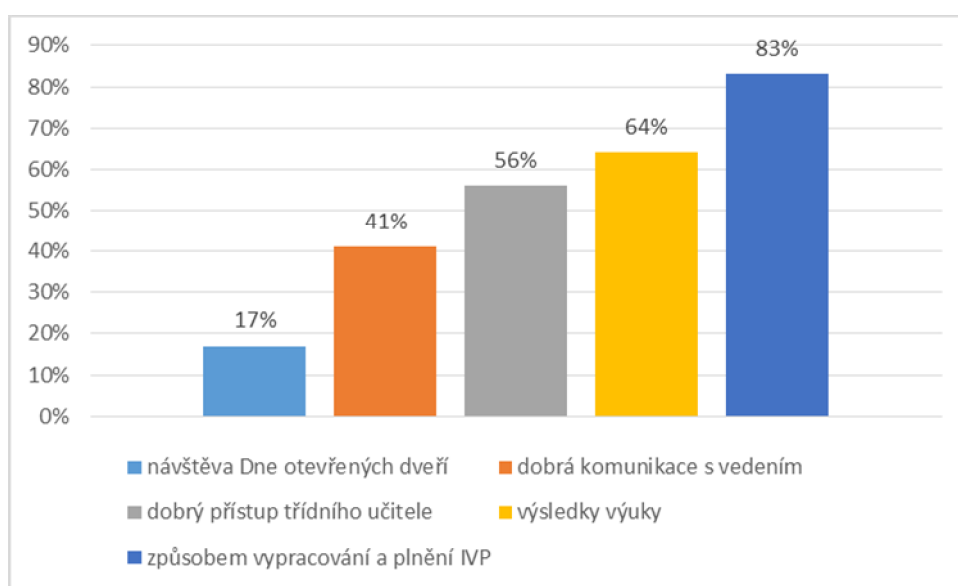
Zpočtu 52 dotázaných respondentů odpovědělo 48 rodičů (92%), že se jim jeví škola z hlediska motivace žáků a postoje žáků ke škole jeví jako velmi kvalitní, 4 rodiče (8%) hodnotí kvalitu školy z daného hlediska jako kvalitní.

Graf 9. k otázce 8: Kvalita běžné školy



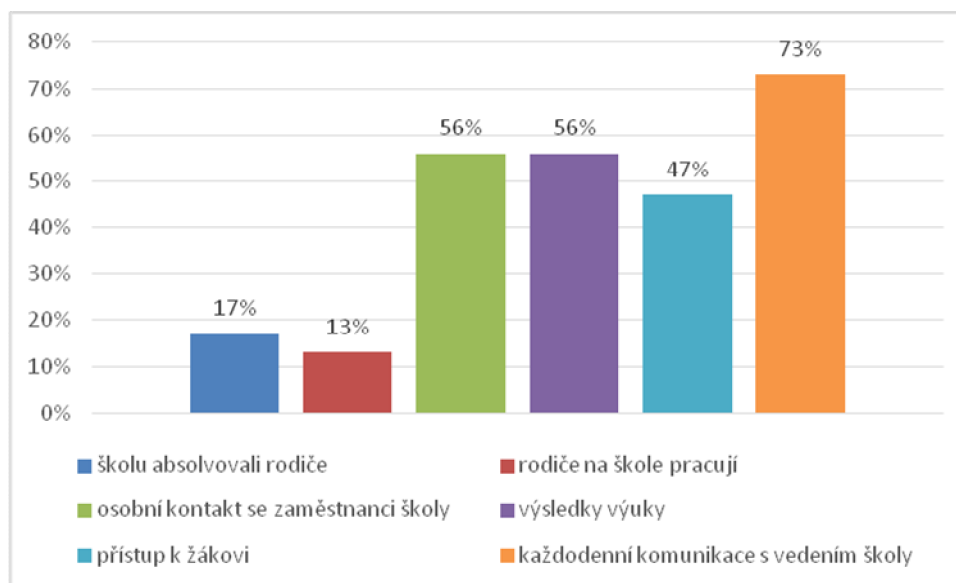
Zpočátku 32 dotázaných respondentů odpovědělo 23 rodičů (71%), kteří se jim jeví zkola z hlediska motivace žáků a postoje žáků ke škole jako průměrné, 1 rodič (3%) hodnotí zkolou jako nekvalitní. 7 rodičů (21%) hodnotí zkolou jako kvalitní, 2 rodiče (5%) hodnotí zkolou jako velmi kvalitní.

Graf 10. k otázce 9: Způsob, jakým se rodiče o kvalitě školy přesvědčili. Zkola zvláště zřízená pro žáky se SVP



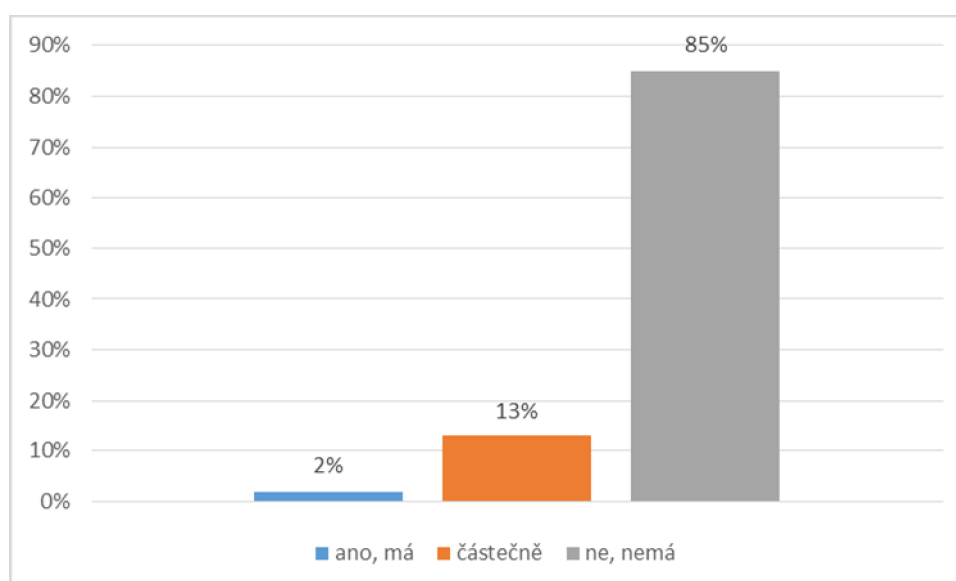
Zpočátku 52 dotázaných respondentů odpovědělo 43 rodičů (83%), kteří se o kvalitě školy přesvědčili způsobem vypracování a plnění IVP, 33 rodičů (64%) uvedlo výsledky výuky, 29 rodičů (56%) uvedlo dobrý přístup učitele, 21 rodičů (41%) uvedlo dobrou komunikaci s vedením a 9 rodičů (17%) uvedlo, že se o kvalitě školy přesvědčili na Dni otevřených dveří.

Graf . 11 . k otázce . 9: Způsob, jakým se rodiče o kvalitě školy přesvědčili. b) Oná škola



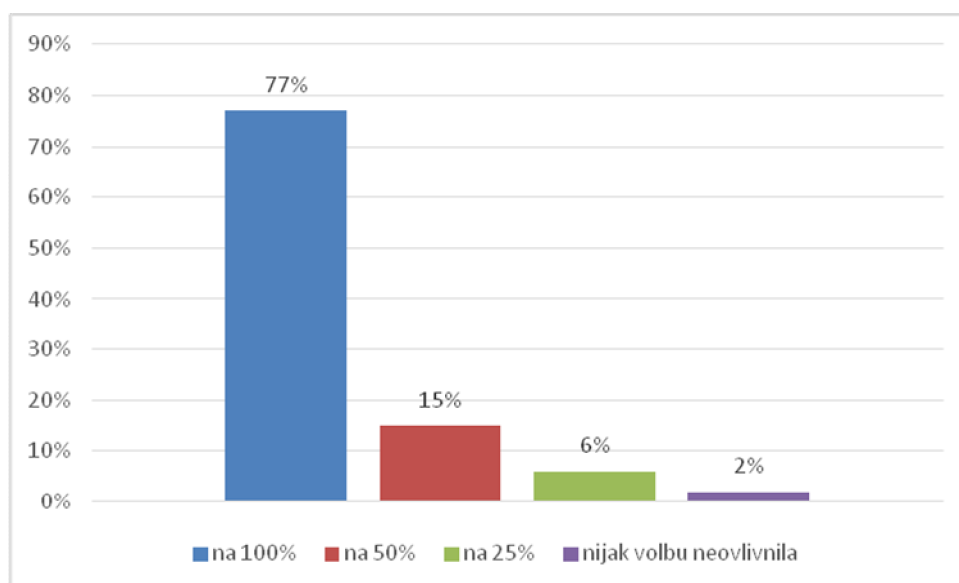
Z počtu 32 dotázaných respondentů 23 rodičů (73%) uvedlo, že se o kvalitě školy přesvědčili každodenní komunikací s vedením školy, 18 rodičů (56%) uvedlo osobní kontakt se zaměstnanci školy a výsledky výuky, 15 rodičů (47%) uvedlo přístup k žákovi, 5 rodičů (17%) školu absolvovali a 4 rodiče (13%) na škole pracují buď jako pedagog nebo asistent.

Graf . 12 . k otázce . 10: Bezbariérový přístup školy. b) Oná škola



Z toho 32 dotázaných respondent uvedlo 27 rodi (85%), že žádná škola bezbariérový přístup nemá, 4 rodi e (13%) uvedli, že má škola bezbariérový přístup pouze částe n a 1 rodi (2%) uvedl, že škola bezbariérový přístup má.

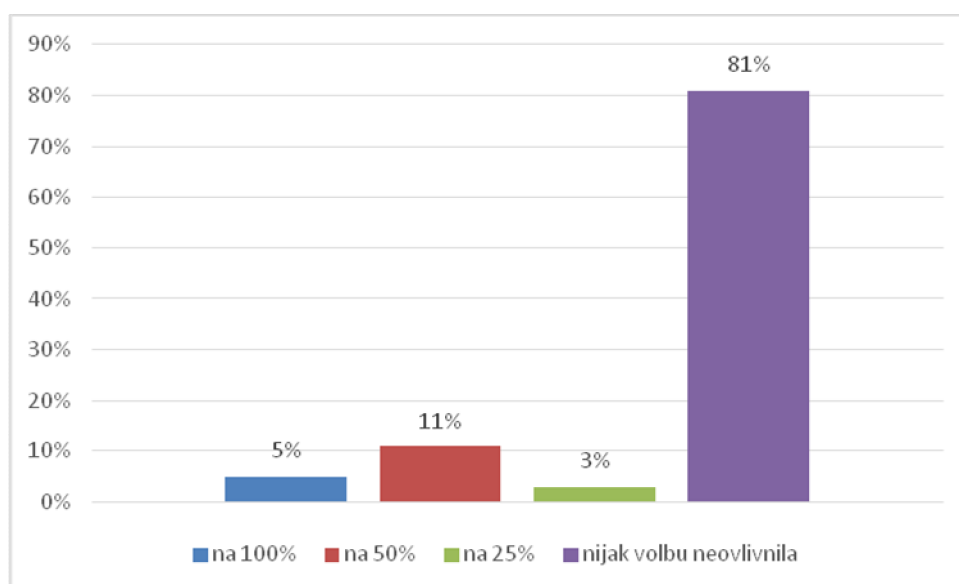
Graf . 13 . k otázce . 11: Do jaké míry ovlivnila volbu rodi dostupnost školy . škola zvlášt z ízená pro žáky se SVP



Z toho 52 dotázaných respondent odpov d lo 40 rodi (77%), že je ovlivnila dostupnost školy na 100%, 8 rodi (15%), že je dostupnost školy ovlivnila na 50%, 3 rodi e (6%) uvedli, že je dostupnost ovlivnila na 25% a 1 rodi (2%) uvedl, že je dostupnost školy v bec neovlivnila.

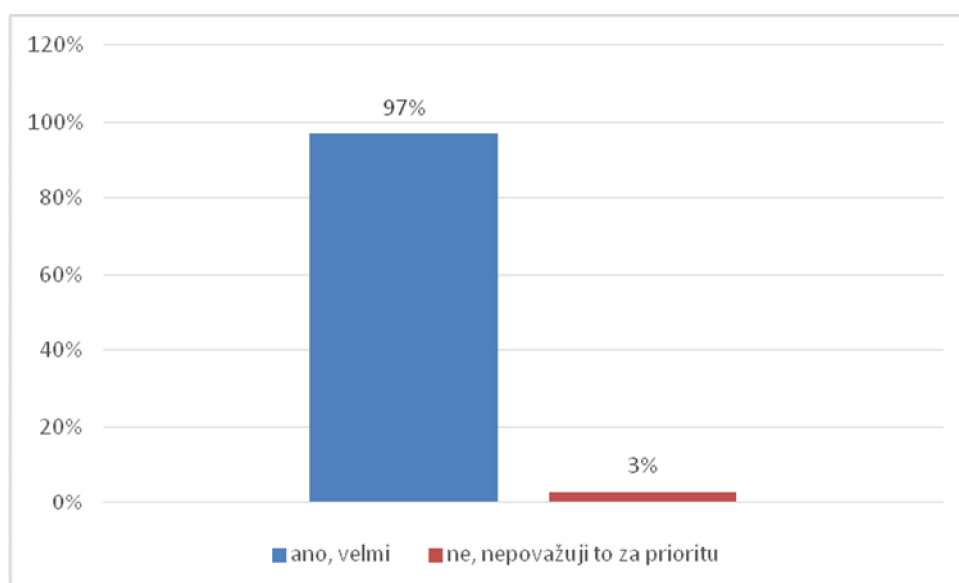


Graf . 14 . k otázce . 11: Do jaké míry ovlivnila volbu rodi dostupnost zkoly . b Oná zkola



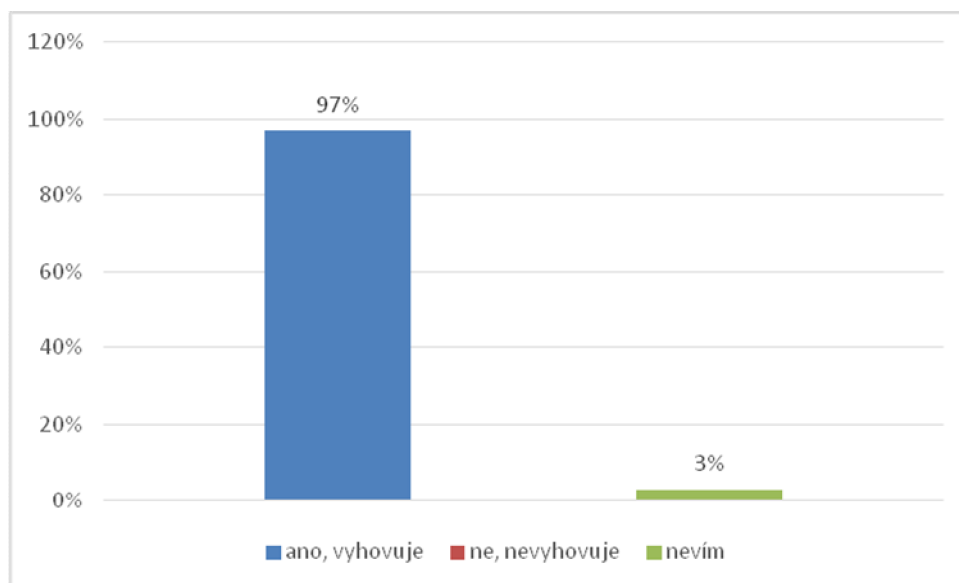
Z po tu 32 dotázaných respondent uvedlo 26 rodi (81%), že je dostupnost zkoly v bec neovlivnila, 4 rodi e (11%) uvedli, že je dostupnost ovlivnila na 50%, 1 rodi (3%) uvedl, že jej dostupnost ovlivnila na 25%. Pouze 2 rodi e (5%) uvedli, že je dostupnost ovlivnila na 100%.

Graf . 15 . k otázce . 12: D ležitost p ístupu u ítele k 0ákovi



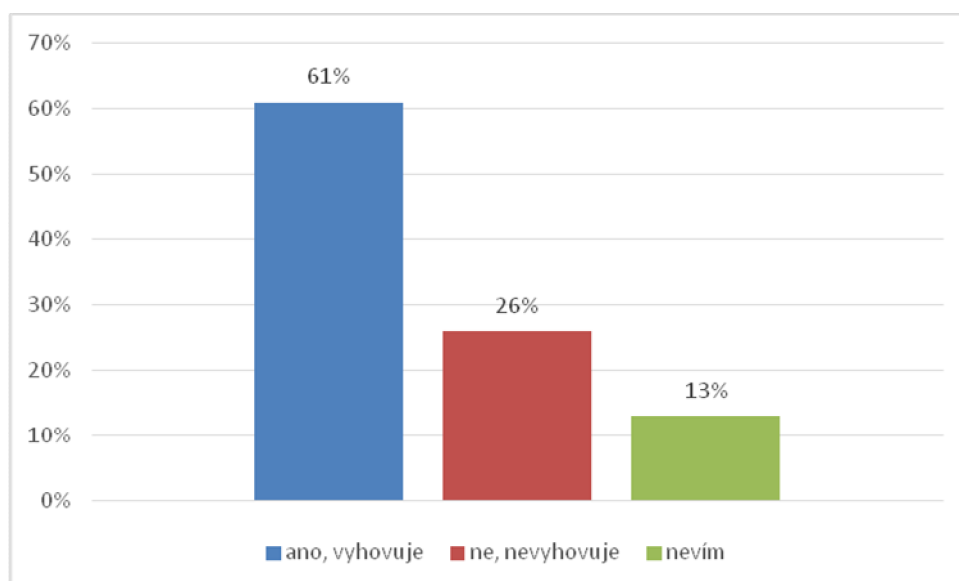
Z celkového počtu 84 respondentů uvedlo 82 rodičů (97%), že přístup učitele k dítěti je velmi důležitý, pouze 2 rodiče (3%) nepovažují přístup učitele k dítěti za prioritu.

Graf . 16 . k otázce . 13: Vyhovuje přístup učitele k dítěti? . zkola zvlášť zřízená pro děti se SVP



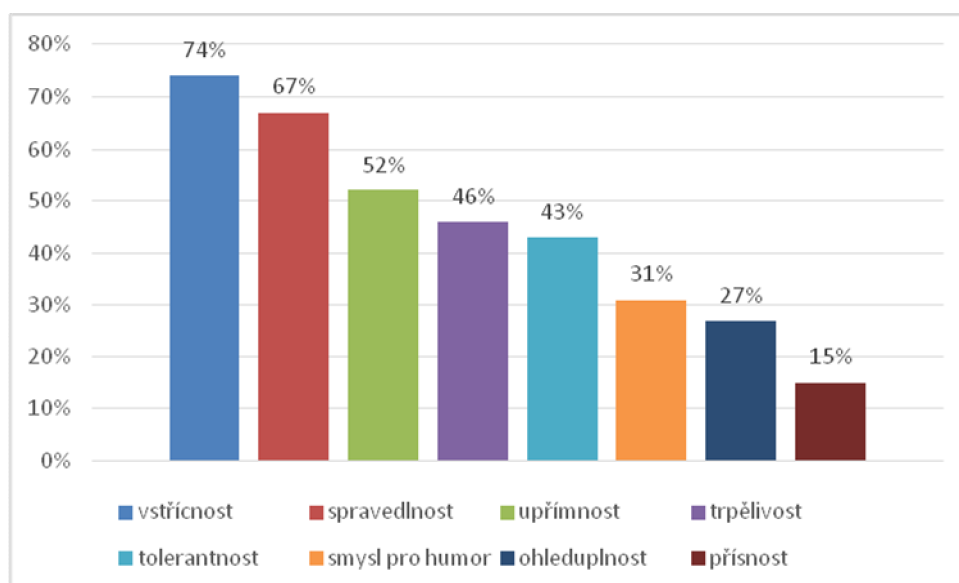
Z počtu 52 dotázaných respondentů odpovědělo 50 rodičů (97%), že jim přístup učitele k dítěti vyhovuje, 2 rodiče (3%) uvedli, že neví. Žádný z rodičů neuvedl, že jim přístup k dítěti nevyhovuje.

Graf . 17 . k otázce . 13: Vyhovuje přístup učitele k dítěti? . běžná škola



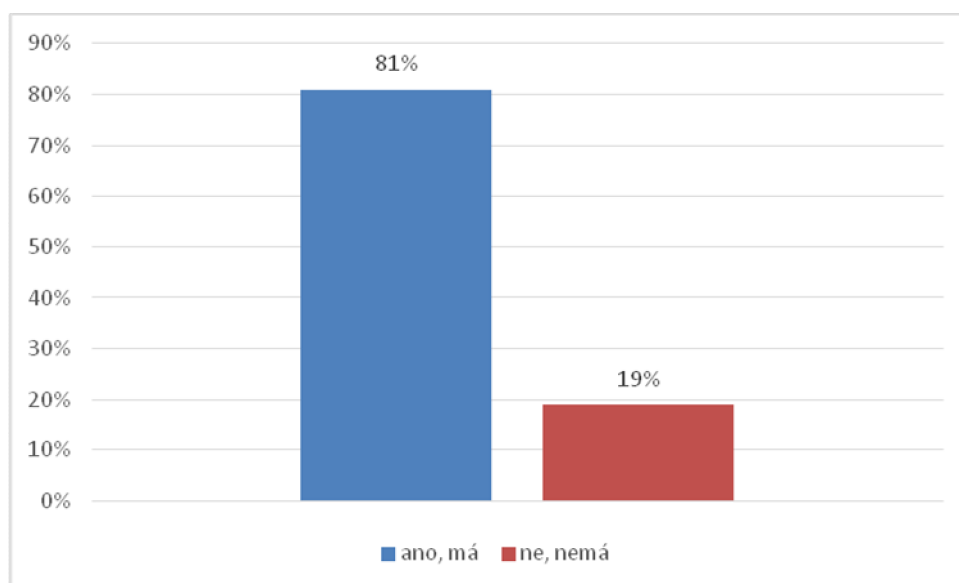
Zpořádkovaně 32 dotázaných respondentů 20 rodičů (61%) uvedlo, že jim přístup učitele k dítěti vyhovuje, 8 rodičů (26%) uvedlo, že jim přístup učitele k dítěti nevyhovuje a 4 rodiče (13%) uvedli, že neví.

Graf 18. k otázce 14: Vlastnosti učitele, kterých si rodiče nejvíce vážou



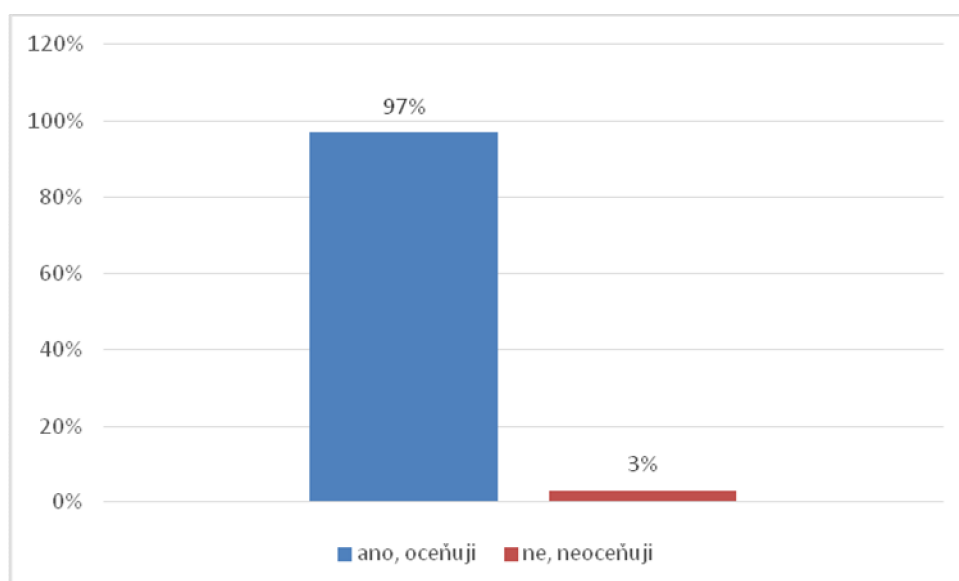
Z celkového počtu 84 dotázaných respondentů 62 rodičů (74%) odpovědělo, že si vážou u učitele vstřícnosti, 56 rodičů (67%) uvedlo spravedlnost, 43 rodičů (52%) uvedlo upřímnost, 39 rodičů (46%) uvedlo trpělivost, 36 rodičů (43%) uvedlo tolerantnost, 26 rodičů (31%) uvedlo smysl pro humor, 23 rodičů (27%) uvedlo ohleduplnost a 12 rodičů (15%) uvedlo přísnost.

Graf . 19 . k otázce . 15: Má u ítel tyto vlastnosti? . b Oná zkola



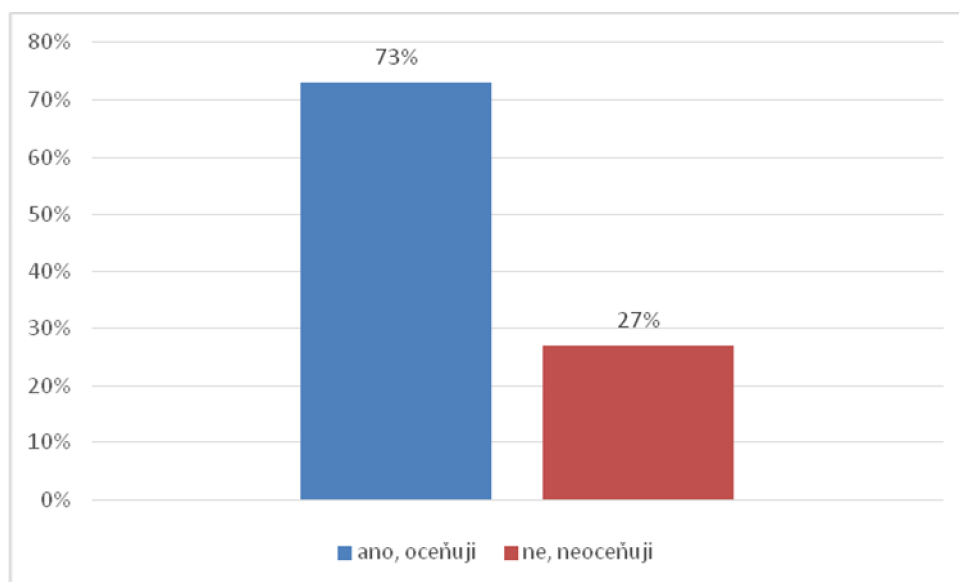
Z po tu 32 dotázaných respondent 26 rodi (81%) odpov d lo, že u ítel tyto vlastnosti má, 6 rodi (19%) odpov d lo, že u ítel tyto vlastnosti nemá.

Graf . 20 . k otázce . 18: Oce ujete vazeho u ítele jako dobrého didaktika a metodika? . zkola zvlázt z ízená pro 0áky se SVP



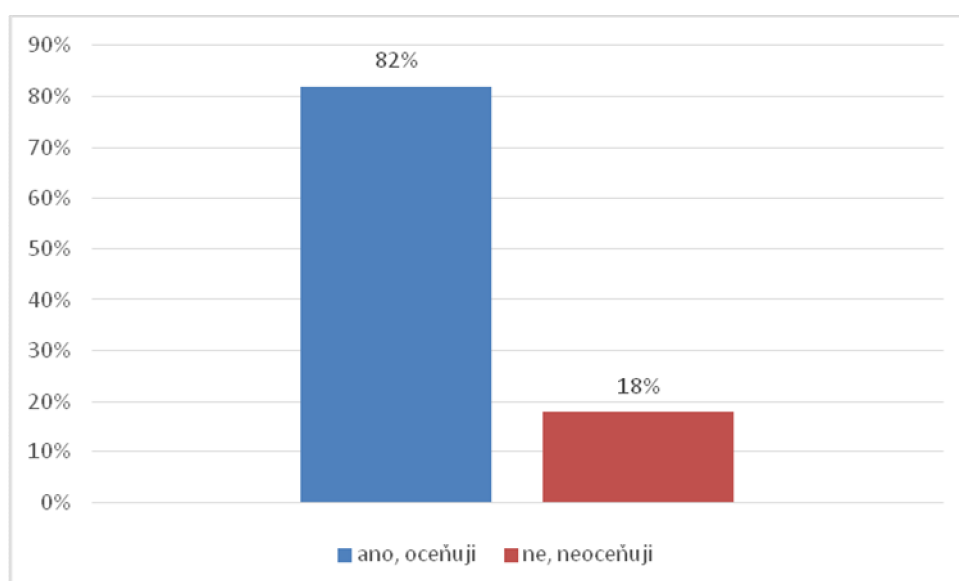
Zpočátku 52 dotázaných respondentů 50 rodičů (97%) odpovědělo, že oceňují učitele svého dítěte jako dobrého didaktika a metodika. Pouze 2 rodiče (3%) odpověděli, že učitele jako dobrého didaktika a metodika neoceňují.

Graf . 21 . k otázce . 18: Oceňujete vzájemně učitele jako dobrého didaktika a metodika? . b) Ona z kola



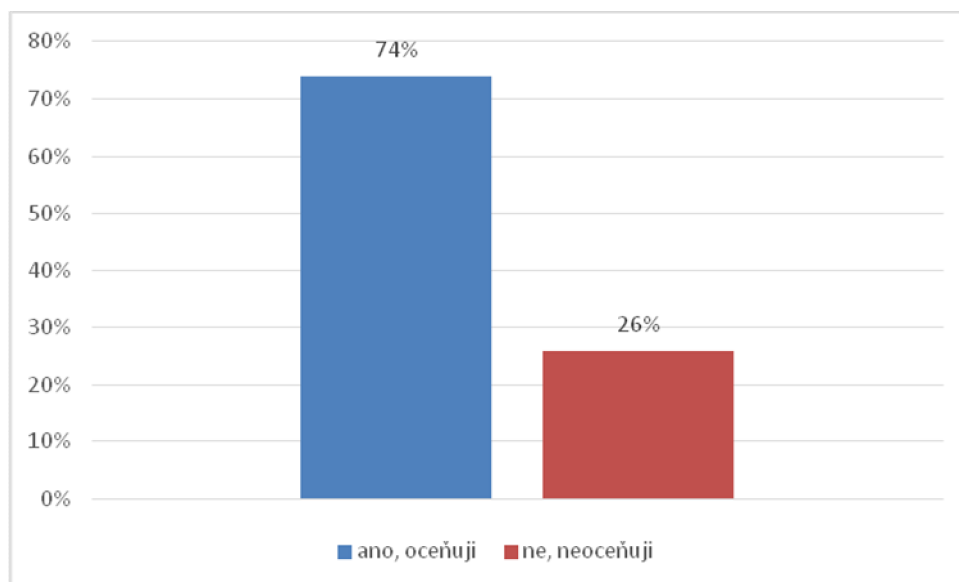
Zpočátku 32 dotázaných respondentů 23 rodičů (73%) odpovědělo, že oceňují učitele svého dítěte jako dobrého metodika a didaktika. 9 rodičů (27%) učitele jako dobrého metodika a didaktika neoceňují.

Graf . 22 . k otázce . 19: Oceňujete učitele jako osobnost? . z kola zvláště zřízená pro žáky se SVP



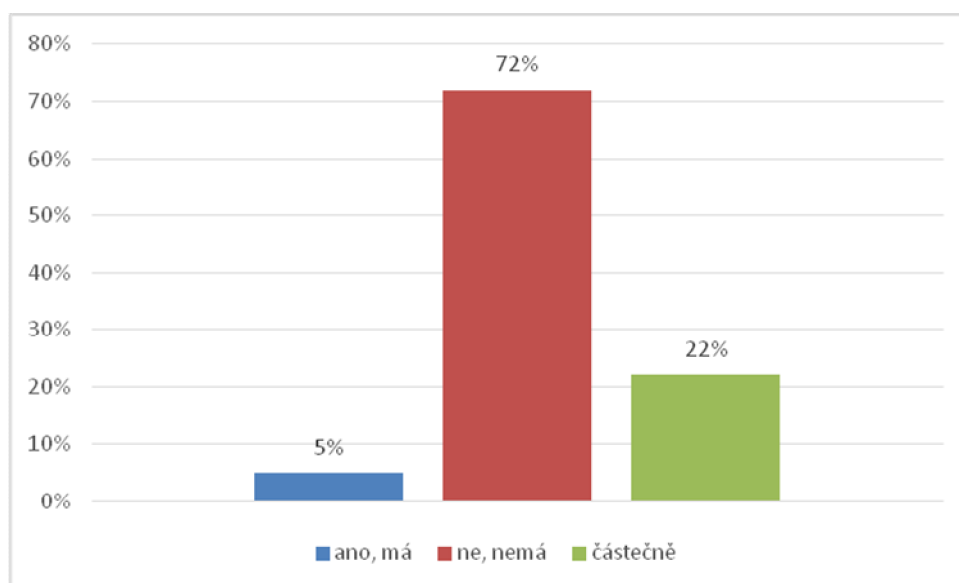
Z počtu 52 dotázaných respondentů 43 rodičů (82%) oceňuje učitele jako osobnost, 9 rodičů (18%) učitele jako osobnost neoceňuje.

Graf . 23 . k otázce . 19: Oceňujete učitele jako osobnost? . b) Oná zkola



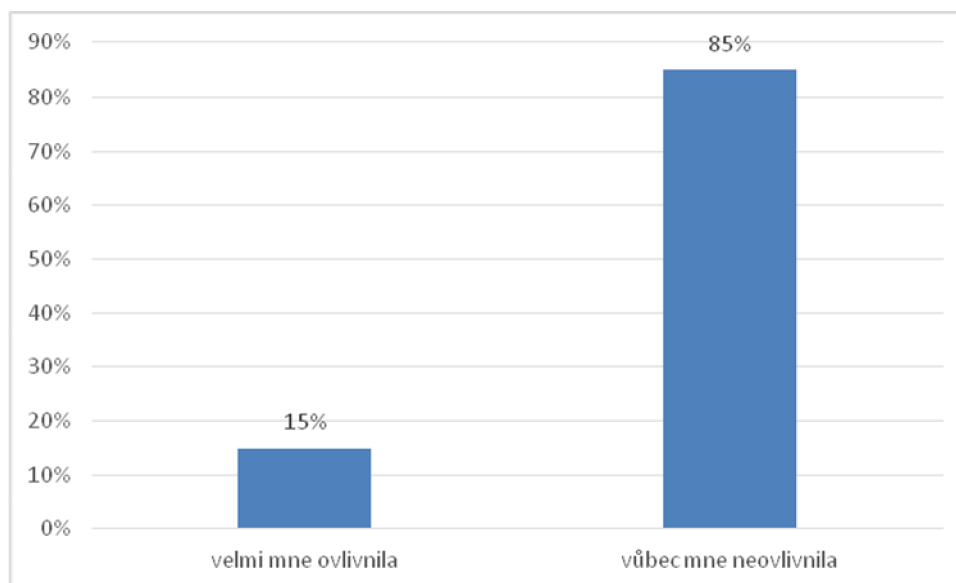
Z počtu 32 dotázaných respondentů 24 rodičů (74%) oceňuje učitele jako osobnost, 8 rodičů (26%) učitele jako osobnost neoceňuje.

Graf . 24 . k otázce . 20: Má zkola dostatek učebních a kompenzačních pomůcek? . b) Oná zkola



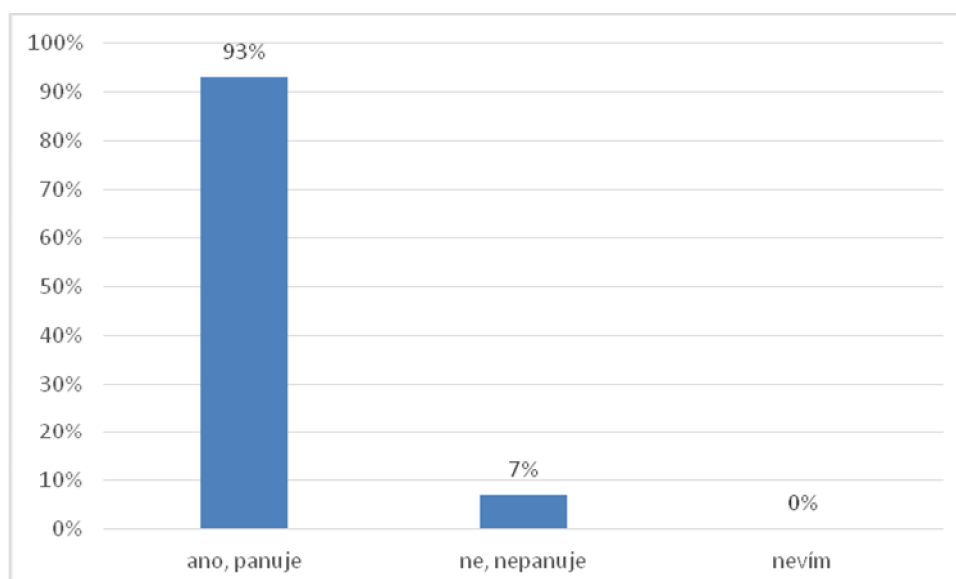
Zpočátku 32 dotázaných respondentů 23 rodičů (72%) odpovědělo, že škola nemá dostatek učebních a kompenzačních pomůcek, 7 rodičů (22%) rodičů odpovědělo, že má škola dostatek pomůcek jen částečně a pouze 2 rodiče (5%) odpovědělo, že dostatek pomůcek škola má.

Graf . 25 . k otázce . 21: Ovlivnila výběr školy vybavenost pomůckami?



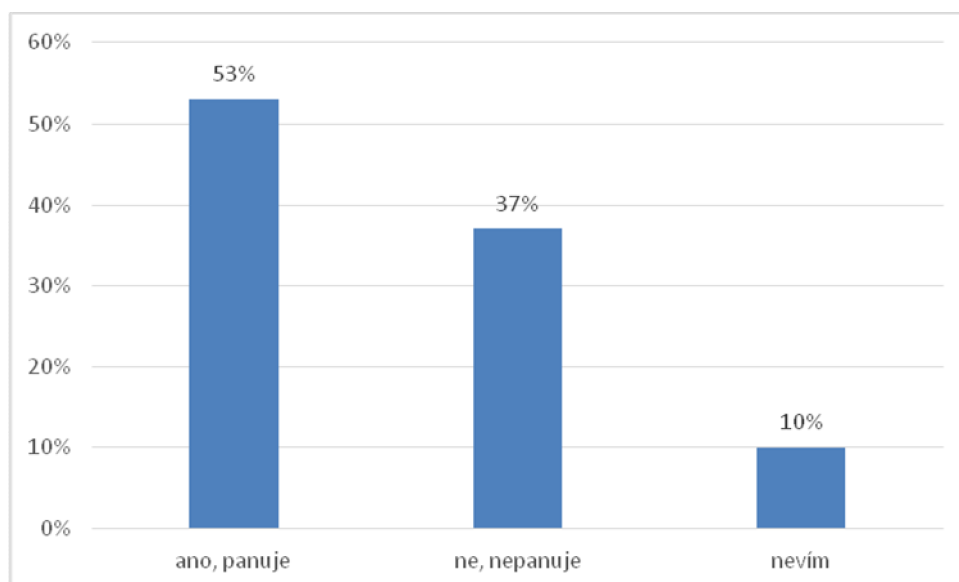
Z celkového počtu 84 dotázaných respondentů 71 rodičů (85%) odpovědělo, že je vybavenost pomůckami vůbec neovlivnila, pouze 13 rodičů (15%) odpovědělo, že je vybavenost učebními a kompenzačními pomůckami velmi ovlivnila.

Graf . 26 . k otázce . 22: Panuje na škole dobrá atmosféra? . škola zvláště zřízená pro žáky se SVP



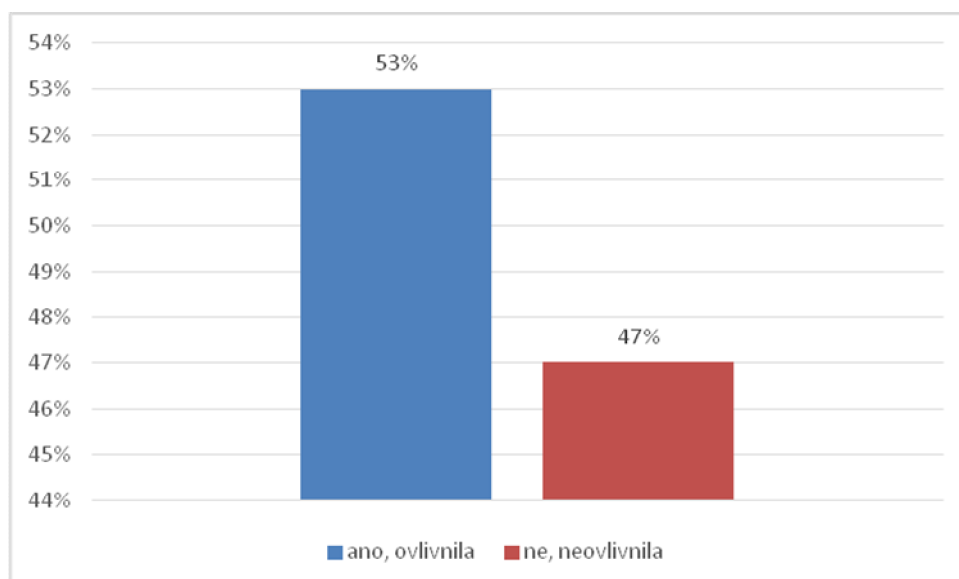
Zpočátku 52 dotázaných respondentů 48 rodičů (93%) odpovědělo, že na škole dobrá atmosféra panuje, pouze 4 rodiče (7%) jsou přesvědčeni, že dobrá atmosféra na škole nepanuje.

Graf 27. k otázce 22: Panuje na škole dobrá atmosféra? - b) Ona škola



Zpočátku 32 dotázaných respondentů 17 rodičů (53%) je přesvědčeno, že dobrá atmosféra na škole panuje, 12 rodičů (37%) je přesvědčeno, že dobrá atmosféra na škole nepanuje a 3 rodiče (10%) neví.

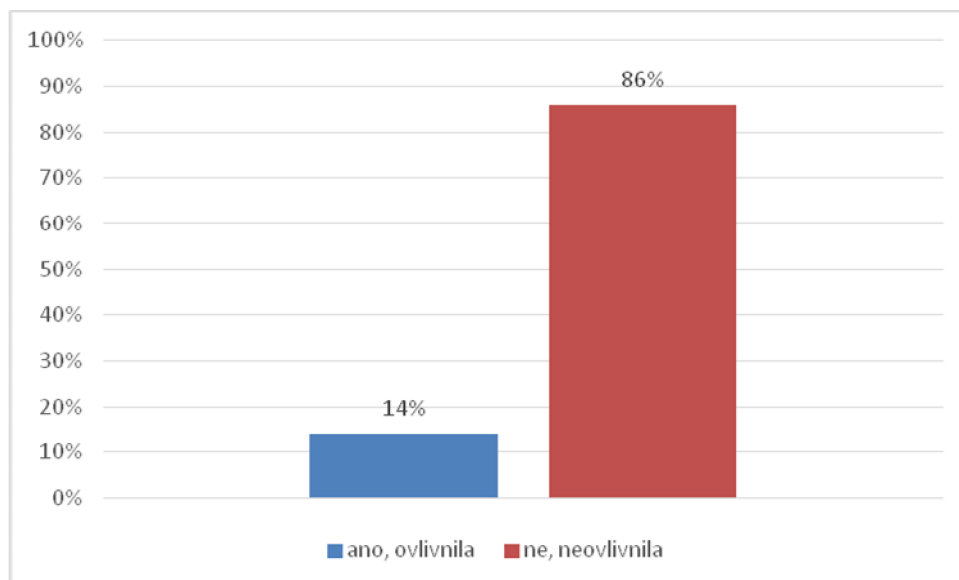
Graf 28. k otázce 23: Ovlivnila dobrá atmosféra na škole volbu zařazení? - škola zvláště zařazená pro děti se SVP





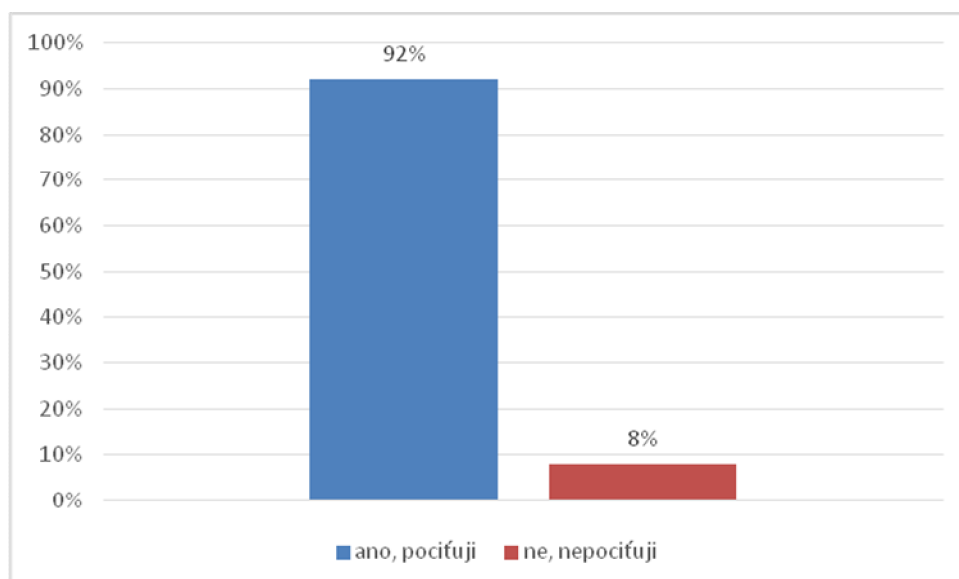
Zpočátku 52 dotázaných respondentů 28 rodičů (53%) odpovědělo, že je dobrá atmosféra, která na škole panuje, ovlivnila. 24 rodičů (47%) odpovědělo, že je dobrá atmosféra neovlivnila.

Graf . 29 . k otázce . 23: Ovlivnila dobrá atmosféra na škole volbu školy? . b. Ona škola



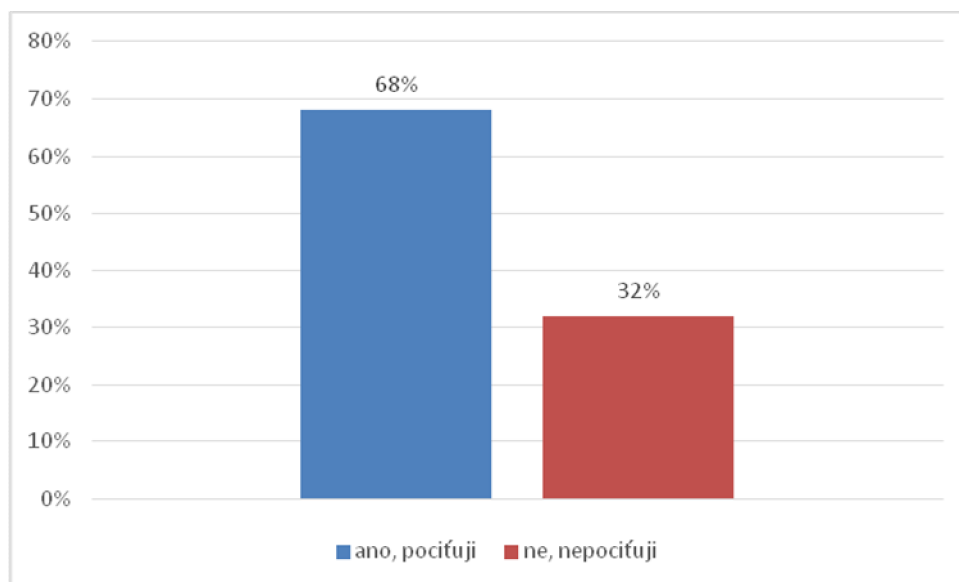
Zpočátku 32 dotázaných respondentů pouze 4 rodiče (14%) odpovědělo, že je dobrá atmosféra na škole ovlivnila, 18 rodičů (86%) dobrá atmosféra jejich volbu neovlivnila.

Graf . 30 . k otázce . 24: Pociťujete spokojenost dítěte ve škole? . škola zvláště zřízená pro žáky se SVP



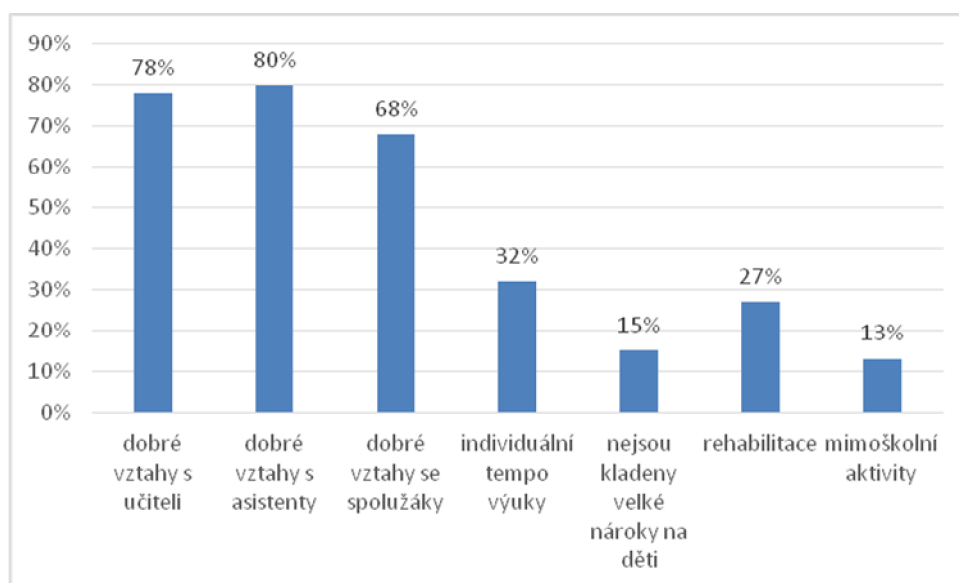
Zpořádkováno 52 dotázaných respondentů 48 rodičů (92%) odpovědělo, že pocítují spokojenost svého dítěte na zke. 4 rodiče (8%) spokojenost dítěte na zke nepocítují.

Graf . 31 . k otázce . 24: Pocítujete spokojenost dítěte ve zke? . b Oná zke



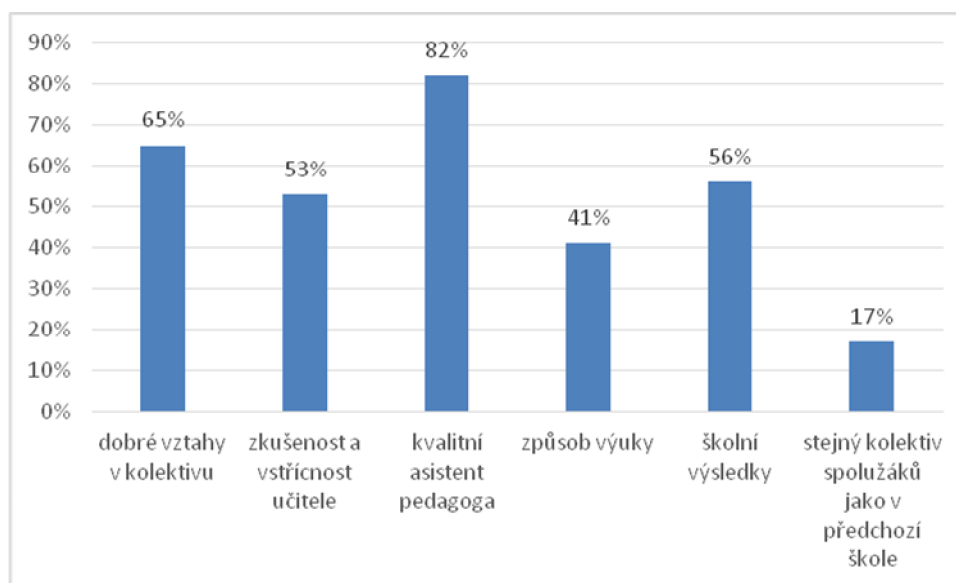
Zpořádkováno 32 dotázaných respondentů 22 rodičů (68%) spokojenost dítěte na zke pocítuje, 10 rodičů (32%) spokojenost dítěte na zke nepocítuje.

Graf . 32 . k otázce . 25: Dvody, na jejichž základě je dítě ve zke spokojené . zke zvlášt z ízená pro ůáky se SVP



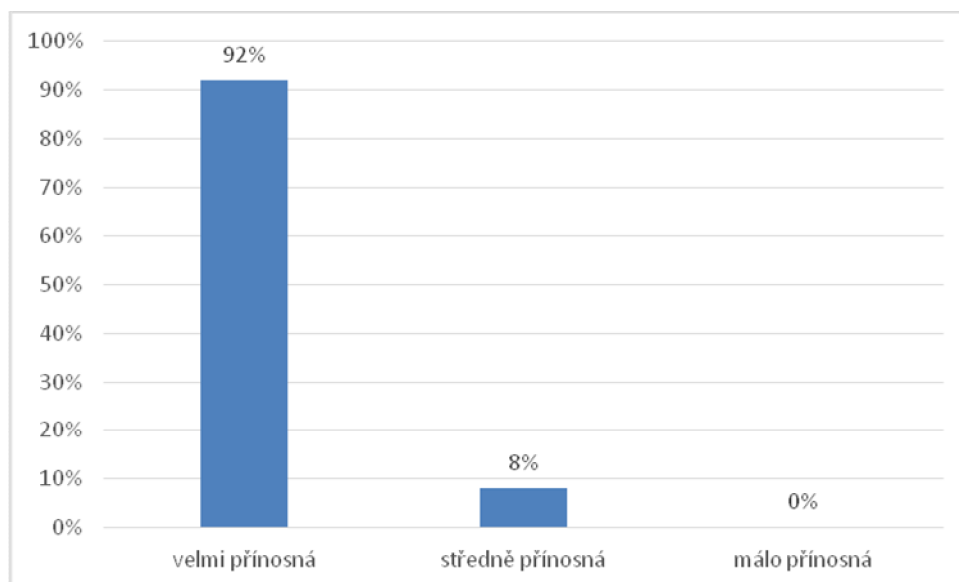
Zpořádkováno 52 dotázaných respondentů uvedlo jako důvod spokojenosti dítěte na škole 40 rodičů (78%) dobré vztahy s učiteli, 42 rodičů (80%) uvedlo dobré vztahy s asistenty, 35 rodičů (68%) uvedlo dobré vztahy se spolužáky, 17 rodičů (32%) uvedlo individuální tempo výuky, 8 rodičů (15%) uvedlo, že ve škole nejsou kladeny velké nároky na děti, 14 rodičů (27%) uvedlo rehabilitaci a 7 rodičů (13%) uvedlo mimozkolní aktivity.

Graf 33. k otázce 25: Důvody, na jejichž základě je dítě ve škole spokojené. b. Ona škola



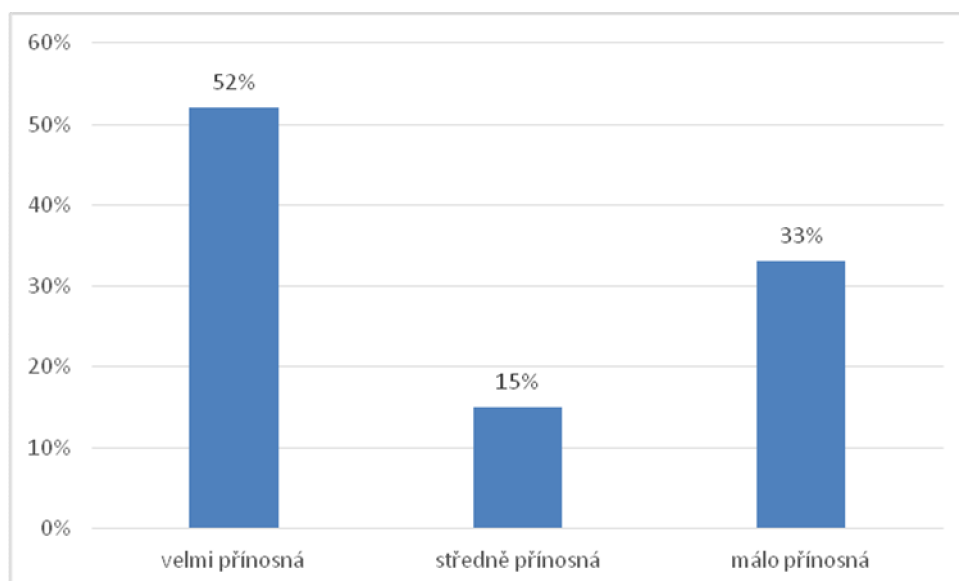
Zpořádkováno 32 dotázaných respondentů uvedlo jako důvod spokojenosti dítěte na škole 21 rodičů (65%) dobré vztahy v kolektivu, 17 rodičů (53%) zkušenost a vstřícnost učitelské, 26 rodičů (82%) uvedlo kvalitního asistenta pedagoga, 13 rodičů (41%) uvedlo způsob výuky, 18 rodičů (56%) uvedlo školní výsledky a 5 rodičů (17%) uvedlo stejný kolektiv spolužáků jako v předchozí škole.

Graf . 34 . k otázce . 28: Hodnocení přítomnosti asistenta pedagoga ve zkole . zkola zvlášt z ízená pro ůáky se SVP



Z po tu 52 dotázaných respondent 48 rodi (92%) hodnotilo přítomnost asistenta pedagoga ve zkole jako velmi přínosnou, 4 rodi e (8%) jako středně přínosnou.

Graf . 35 . k otázce . 28: Hodnocení přítomnosti asistenta pedagoga ve zkole . b ůná zkola



Zpočátku 32 dotázaných respondentů 17 rodičů (52%) hodnotilo přítomnost asistenta pedagoga jako velmi přínosnou, 5 rodičů (15%) jako středně přínosnou a 11 rodičů (33%) jako málo přínosnou.

## Závěr

Diplomovou práci na téma s výber z koly rodi i d tí a Oák s progresívním svalovým onemocněním jsem si vybrala proto, nebo jsem si chtěla ověřit, jakými okolnostmi jsou ovlivňováni rodiče a to, co d tí p i výb ru vzd lávacího za ízení. Snažila jsem se zjistit, jaké d vody vedou rodiče pro volbu b ůné zkoly nebo d vody, které vedou rodiče pro volbu zkoly zvlášt z ízené pro Oáky se SVP.

P i rozhodování p sobí na rodiče mnoho faktorů. Jejich volbu m ůe ovlivnit vzdálenost zkoly od bydlišt , zkolné, bezbariérovost, vybavení u ebními a kompenza ními pom ěkami, kvalita u itelského personálu i vztahy, které panují mezi spoluOáky ve t íd . Jejich volbu m ůe také ovlivnit i komplexní pé ě, kdy zkola m ůe dít ti nabídnout rehabilita ní pé ě.

D vody, které vedly rodiče pro volbu zkoly zvlášt z ízené pro Oáky se SVP, se lizily od d vod , které vedly rodiče pro výb r b ůné zkoly. Rodiče prvního typu zkoly byli ovlivn ěni hlavn ě tím, ůe se Oákovi vypracovává individuální vzd lávací plán. Další d vody, které rodiče uvád ěli, byla dostupnost (bezbariérovost) a za len ní dít te do kolektivu vrstevník ů. Jinými d vody byly pot ěba celodenní pé ě a specializované pé ě.

Rodiče, jejichž d tí byly integrovány do b ůných zkol, uvád ěli jako hlavní d vod blízkou vzdálenost zkoly. Dalšími d vody byly p edpoklady Oáka ke studiu a být v kolektivu klasické zkoly. Rodiče umís ovali také své d tí do t ěto zkol z d vod , ůe jiná zkola v míst ě jejich bydlišt ě není.

Rodiče, jejichž d tí se vzd lávaly na soukromých zkolách, uvád ěli, ůe platili ástku do 1500K (40%) m sí n , 60% rodič ů uvád ělo m sí ní platbu vyzzí ne 3000K . Nejvíce akceptovatelnou ástkou byly pro rodiče ástka do 2000 K m sí n . T ěm pro t ětinu rodič ů nebyla ástka rozhodující.

Kvalitu vzd lávacího za ízení z hlediska motivace Oák ů a postoje Oák ů ke zkole hodnotili rodiče zcela odlizn ě. Zatímco zkoly zvlášt z ízené pro Oáky se SVP byly hodnoceny jako velmi kvalitní a kvalitní, b ůné zkoly rodiče hodnotili jako pr m ěné a kvalitní.

Rodiče se také o kvalit ě zkoly p esv d ěli r znými zp ůsoby. Rodiče d tí zkol zvlášt z ízených se o kvalit ě p esv d ěli zp ůsobem vypracování a pln ění IVP, dobrou komunikací s vedením a dobrým p ístupem t ídního u itele. N které rodiče p esv d ěla návzt va na Dni otev ěných dve ří.

Rodi e b 0n0ch zkol se o kvalit p esv d ili na základ t chto d vod : osobním kontaktem se zam stnanci zkoly, p ístupem k 0ákovi a na základ výsledk výuky. D le0itá pro n byla ka0dodenní komunikace s vedením zkoly. V n kterých p ípadech rodi e zkol absolvovali p ímo a zkol znali z vlastní zkuzenosti. N kte í rodi e také na zkole pracují bu jako pedagogové nebo jako asistenti.

85% b 0n0ch zkol nemá bezbariérový p ístup nebo ho má pouze áste n . Bezbariérovost ovlivnila zejména rodi e d tí zkol zvlázt z ízených pro 0áky se SVP, rodi e b 0n0ch zkol tém neovlivnila.

Pro rodi e je velice d le0itým faktorem p ístup u ítele k 0ákovi. Zatímco rodi m d tí zkol zvlázt z ízených vyhovoval p ístup u ítele k dít ti maximálním zp sobem, rodi e d tí b 0n0ch zkol u0 tak spokojeni nebyli. 26% rodi uvádí, 0e jim p ístup u ítele nevyhovuje, n kte í rodi e v bec nev dí.

Rodi e si na u íteli vá0í ur itých vlastností jako je nap . vst ícnost, tolerantnost, smysl pro humor a jiné. Na v tzin zkol u ítel tyto vlastnosti má. Rodi e oce ovali také to, jestli je u ítel dobrý didaktik a metodik. Na zkolách zvlázt z ízených pro 0áky se SVP u ítelé dob í didaktici a metodici jsou. Na b 0n0ch zkolách 27% rodi u ítele jako dobrého didaktika a metodika neoce uje. Jako osobnost oce uje u ítele p evá0ná ást rodi .

Dalším kritériem pro výb r byl dostatek u ebních a kompenza ních pom cek. ¾kola zvlázt z ízená pro 0áky se SVP má t chto pom cek dostatek. U b 0né zkoly uvedla v tzina rodi , 0e pom cky nemá nebo jen áste n , minimáln zkol tyto pom cky má. Vybavenost u ebními a kompenza ními pom ckami vzak rodi e tém neovlivnila.

Velký rozdíl se objevil v názoru na to, jaká atmosféra na zkolách panuje. Rodi e zkol zvlázt z ízených pro 0áky se SVP jsou p esv d eni, 0e na zkole jejich dít te panuje dobrá atmosféra. Polovina rodi 0ák b 0n0ch zkol si myslí, 0e dobrá atmosféra na zkole panuje, zbytek rodi si myslí, 0e zde dobrá atmosféra není. N kte í rodi e nev dí.

Dobrá atmosféra ovlivnila zejména rodi e 0ák zkol zvlázt z ízených pro SVP, rodi e 0ák b 0n0ch zkol tém neovlivnil. V tzí spokojenost dít te na zkole poci ují rodi e zkol zvlázt z ízených pro 0áky se SVP.

D vody, které rodi e uvád li a na jejich0 základ je jejich dít ve zkole spokojené, se lizily. Rodi e d tí zkol zvlázt z ízených pro 0áky se SVP uvád li tyto d vody: dobré vztahy s u íteli, dobré vztahy s asistenty nebo dobré vztahy se spolu0áky. Dalzími d vody byly: individuální tempo výuky, rehabilitace a mimozkolní aktivity. N kte í rodi e

uvedli, že nejsou na žáky kladeny velké nároky. Rodiče žáků obou zkole uváděli tyto důvody: kvalitní asistent pedagoga, způsob výuky a zkolní výsledky. Dále uváděli dobré vztahy v kolektivu a zkušenost a vstřícnost uitele. Dobrý vliv na dítě mělo i to, že se nacházelo ve stejném kolektivu dítě jako na předchozí zkole.

Asistent pedagoga byl velkým přínosem pro děti, které se vzdělávaly ve zkole zvlášť zřízené pro žáky se SVP. Pro rodiče obou zkole se přítomnost asistenta pedagoga jevila velmi přínosná u 52% rodičů. Zbylí rodiče hodnotili přítomnost asistenta pedagoga jako středně až málo přínosnou.

Z dotazníkového zetření vyplynula velká spokojenost s přípravou a realizací IVP. Žáky také ve většině případech poskytují rodičům způsobnou vazbu o chování a průběhu výuky žáka.

Cílem této práce bylo zjistit, jakými okolnostmi jsou ovlivněni rodiče dětí se svalovým onemocněním při výběru vzdělávacího zařízení. Podařilo se mi zjistit, jaké důvody vedou rodiče pro volbu zkoly zvlášť zřízené pro žáky se SVP a důvody, které vedou k volbě obou zkole. Podařilo se mi také zjistit, jaké jiné faktory tyto rodiče ovlivnily. Cíl práce byl splněn.



## Shrnutí

Diplomová práce se zabývá vzdáváním dětí s progresivním svalovým onemocněním. Cílem práce je zjistit, jaké faktory a do jaké míry ovlivují rodiče při volbě vzdělávacího zařízení. Dalším cílem je zjistit důvody, které vedou rodiče pro volbu běžné školy nebo důvody, které vedou rodiče pro volbu školy zvláště zřízené pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.

Teoretická část se zabývá vysvětlením pojmu progresivního svalového onemocnění. Popisuje, jaké jsou vzdělávací možnosti takto postižených dětí u nás. Stručně nastiňuje zákony a zákonná zařízení pro děti s omezením hybnosti. Vysvětluje, jaké jsou speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků s tělesným postižením a jaké jsou možnosti podpory při výchovně-vzdělávacím procesu. Dále se zabývá rodinou, která je rozhodujícím faktorem při výběru školy.

Praktická část diplomové práce obsahuje cíl, hypotézy a metody výzkumného projektu. Popisuje jednotlivá sdružení a školy, které se výzkumu účastnily. Závěr práce je v novém zpracování a interpretaci výsledků dotazníkových zetření.

## Summary

This thesis is concerned with the education of children with progressive muscle diseases. The aim is to determine what factors and to what extent, affect parents in choosing the educational establishment. Another objective is to identify the reason that lead parents to choose schools or common reasons that lead parents to choose schools established specifically for pupils with special educational needs.

The theoretical part is concerned with the concept of progressive muscular disease. Describes what are the educational possibilities of these children with us. Briefly outlines laws on education and educational needs of children and pupils with physical disabilities and what are the possibilities of support in the educational process. It also deals with family, which is a decisive factor when choosing a school.

The practical part contains the target hypothesis and methods of the research project. Describes the various associations and schools that participated in the

research. The conclusion is devoted to processing and interpretation of the results of surveys.

## Seznam literatury:

- AMBLER, Z., *Základy neurologie*, Praha: Galén, 2006, s. 351, ISBN 80-7262-433-4
- BARTOŠOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M., *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*, Brno: Paido, 2007, s. 248, ISBN 978-80-7315-158-4
- BEDNÁŘÍK, J. at al., *Nemoci kosterního svalstva*, Praha: Triton, 2001, s. 472, ISBN 80-7254-187-0
- BUDVALOVÁ, D., REITMAYEROVÁ, E., *Tělesná postiženost*, Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2007, s. 24, ISBN 978-80-86991-21-4
- ADOVÁ, E. at al., *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012, s. 112, ISBN 978-80-244-3308-0
- APEK, R., *Klima školy a klima třídy*, Praha: Grada, 2010, s. 328, ISBN 978-80-247-2742-4
- FARÁŠ, V., *Život se svalovou dystrofií a spinální svalovou atrofií*. Diplomová práce. Brno: Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity, 2008
- FISCHER, S., ŽKODA, J., *Speciální pedagogika*, Praha: Triton, 2008, s. 205, ISBN 978-80-7387-014-0
- FIŠER, J. at al., *Postižené dítě v rodině i společnosti*, Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1968, s. 196
- HADJ-MOUSSOVÁ, Z., VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie handicapu*, část 2, Liberec: Technická univerzita v Liberci, 1997, s. 111, ISBN 80-7083-208-8
- HAVLOVÁ, M., *Svalová onemocnění*. In Neurologie, J. Tichý at al., Praha: Karolinum, 1997, s. 367
- HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I. at al., *Zdravý život*, Praha: Somatopedická společnost o. s., 2011, s. 264, ISBN 978-80-904464-1-0
- HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I., *Inkluzivní vzdělávání*, Praha: Grada, 2010, s. 224, ISBN 978-80-247-3070-7
- HRABAL, V., PAVELKOVÁ, I., *Jaký jsem učitel*, Praha: Portál, 2010, s. 240, ISBN 978-80-7367-755-8
- HRUŠKA, J. at al., *Komplexní systém výchovně-vzdělávací péče o děti a mládež s tělesným postižením*, Praha: Septima, 1995, s. 120, ISBN 80-85801-47-7
- JANKOVSKÝ, J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, Praha: Triton, 2006, ISBN 80-7254-730-5

- JEDLI KA, P., KELLER, O. at al., *Speciální neurologie*, Praha: Galén, 2005, s. 424, ISBN 80-7262-312-5
- KÁBELE, F. at al., *Somatopedie*, Praha: Karolinum, 1992, s. 242, ISBN 80-7066-533-5
- KORENKO, V., *Myasthenia gravis a myastenické syndromy*, Martin: Osveta, 2011, s. 234, ISBN 978-80-8063-365-3
- KUBÍ OVÁ, Z., KUBÍ E, J., *Kompenza ní a didaktické pom cky pro d tí a ůáky s t lesným postižením v MŽ a ZŽ*, Praha: Septima, 2001, ISBN 80-7216-166-0
- MAT J EK, Z., DYTRYCH, Z., *Krizové situace v rodin o ima dít te*, Praha: Grada, 2005, s. 128, ISBN 80-247-0332-7
- MICHALÍK, J., *Žkolská integrace d tí s postižením*, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2000, s. 136, ISBN 80-244-0077-4
- MICHALÍK, J., *Rodi e a dít se zdravotním postižením nejen na základní zkole*, Pardubice: Studio Press s. r. o. pro Spole nost pro MPS, 2013, s. 152, ISBN 978-80-86532-29-5
- MICHALÍK, J. at al., *Metodika práce se ůákem se vzácným onemocn ním*, Pardubice: Studio Press s. r. o. pro Spole nost pro MPS, 2012, s. 140, ISBN 978-80-86532-28-8
- MICHALÍK, J. at al., *Ob ané se zdravotním postižením a ve ejná správa*, Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotn postižených, 2005, s. 270, ISBN 80-244-1168-7
- NOVOSAD, L., *T lesné postižení jako fenomén a realita*, Praha: Portál, 2011, s. 168, ISBN 978-80-7367-873-9
- NOVOSAD, L., *Základy speciálního poradenství*, Praha: Portál, 2000, s. 160, ISBN 80-7178-197-5
- ORTH, H., *Dít ve Vojtov terapii*, eské Bud jovice: nakladatelství KOPP, 2009, s. 216, ISBN 978-80-7232-378-4
- OPAT ILOVÁ, D., ZÁME NÍKOVÁ, D., *Možnosti speciáln pedagogické opory u osob s hybným postižením*, Brno: Masarykova univerzita, 2008, ISBN 80-7315-134-0
- PETLÁK, E., *Klima zkoly a klima triedy*, Bratislava: Iris, 2006, s. 119, ISBN 978-80-8901-897-0
- PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, Brno: Paido, 2006, ISBN 80-7315-120-0
- SEIDL, Z., OBENBERGER, J., *Neurologie pro studium a praxi*, Praha: Grada, 2004, s. 363, ISBN 80-247-0623-7

- TYRLÍKOVÁ, I., BAREŠ, M. at al., *Neurologie pro nelékařské obory*, Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012, s. 305, ISBN 978-80-7013-540-2
- VALIŠOVÁ, A., KASÍKOVÁ, H. at al., *Pedagogika pro učitele*, Praha: Grada, 2007, s. 404, ISBN 978-80-247-1734-0
- VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie handicapu*, Praha: Karolinum, 2000, ISBN 80-7184-929-4
- VÍTKOVÁ, M., *Somatopedické aspekty*, Brno: Paido, 2006, s. 304, ISBN 80-7315-134-0
- VONDRÁČEK, P., PETRÁSKOVÁ, P. at al., *Zlatý standard péče o pacienty s Duchennovou a Beckerovou svalovou dystrofií*. Parent project, 2007. ISBN 978-80-254-0433-1
- VOTAVA, J. at al., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, Praha: Karolinum, 2005, s. 207, ISBN 80-246-0708-5
- VYKOPALOVÁ, H., *Sociální klima školní třídy a možnosti jejího ovlivnění*, Olomouc: Univerzita Palackého, 1992, ISBN 80-7067-161-0
- WABERŽINEK, G. at al., *Základy obecné neurologie*, Praha: Karolinum, 2004, s. 244, ISBN 80-246-0803-0
- ZIKL, P., *Diagnostickým a kombinovaným postižením ve škole*, Praha: Grada, 2012, s. 112, ISBN 978-80-247-3856-7
- Zákon č. 561/ 2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a vyšším vzdělávání*
- Vyhláška č. 147/ 2011 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných*
- Vyhláška č. 116/ 2011 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízení*

## Internetové zdroje:

*eská asociace pro vzácná onemocnění* [on-line], dostupné na [www:<http://www.vzacnenemoci.cz/>](http://www.vzacnenemoci.cz/) [cit. 22. 02. 2014]

*MI och, Z. Myastenia gravis-p íznaky, projevy, symptomy.* In *Neurologie, neurochirurgie.* MUDR. MI och, Z. [on-line], dostupné na [www:<http://www. priznaky-projevy.cz/neurologie-neurochirurgie/ >](http://www.priznaky-projevy.cz/neurologie-neurochirurgie/) [cit. 15. 04. 2014]

*eská Asociace D tských Bobath Terapeut* [on-line], dostupné na [www:<http://www.cadbt.cz/bobath-koncept/vic-o-bobath-konceptu/>](http://www.cadbt.cz/bobath-koncept/vic-o-bobath-konceptu/) [cit. 19. 03. 2014]

*Nemocnice Kyjov* [on-line], dostupné na [www:<http://www.nemkyj.cz/kabatova-metoda/>](http://www.nemkyj.cz/kabatova-metoda/) [cit. 15. 03. 2014]

*Centrum Lé ebné Rehabilitace* [on-line], dostupné na [www:<http://www.clr-fyzioterapie.cz/synergicka-reflexni-terapie.html/>](http://www.clr-fyzioterapie.cz/synergicka-reflexni-terapie.html/) [cit. 21. 05. 2014]

*Parent Project* [on-line], dostupné na [www:<http://parentproject.cz/>](http://parentproject.cz/) [cit. 22. 05. 2014]

*Asociace muskulárních dystrofií* [on-line], dostupné na [www:<http://www.amd-mda.cz/>](http://www.amd-mda.cz/) [cit. 23. 05. 2014]

*Kolpingova rodina Sme no . D m rodin* [on-line], dostupné na [www:<http://www.dumrodin.cz/project-podpora-rodin-s/>](http://www.dumrodin.cz/project-podpora-rodin-s/) [cit. 23. 05. 2014]

*Alfa Human Service* [on-line], dostupné na [www:<http://www.alfabet.cz/>](http://www.alfabet.cz/) [cit. 03. 06. 2014]

*Centrum Ka ka* [on-line], dostupné na [www:<http://www.kanka.info/ >](http://www.kanka.info/) [cit. 19. 05. 2014]

*Centrum Arpida* [on-line], dostupné na [www:<http://www.arpida.cz/>](http://www.arpida.cz/) [cit. 20. 05. 2014]

# Seznam graf

Graf . 1 . k otázce . 1: Typ vzdělávacího zařízení.....	49
Graf . 2 . k otázce . 2: D vody vedoucí k výběru školy . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP.....	49
Graf . 3 . k otázce . 2: D vody vedoucí k výběru školy . b Oná z kola .....	50
Graf . 4 . k otázce . 3: M sí ní z kolné u soukromých z kol.....	51
Graf . 5 . k otázce . 4: Akceptovatelná ástka pro rodi e v soukromých z kolách.....	51
Graf . 6 . k otázce . 6: Do jaké míry ovlivnila volbu školy blízkost bydlišt . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP .....	52
Graf . 7 . k otázce . 6: Do jaké míry ovlivnila volbu školy blízkost bydlišt . b Oná z kola .....	52
Graf . 8 . k otázce . 8: Kvalita školy zvlášt z ízené pro Oáky se SVP .....	53
Graf . 9 . k otázce . 8: Kvalita b Oné školy .....	53
Graf . 10 . k otázce . 9: Zp sob, jakým se rodi e o kvalit školy p esv d ili . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP .....	54
Graf . 11 . k otázce . 9: Zp sob, jakým se rodi e o kvalit školy p esv d ili . b Oná z kola ..	55
Graf . 12 . k otázce . 10: Bezbariérový p ístup školy . b Oná z kola.....	55
Graf . 13 . k otázce . 11: Do jaké míry ovlivnila volbu rodi dostupnost školy . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP .....	56
Graf . 14 . k otázce . 11: Do jaké míry ovlivnila volbu rodi dostupnost školy . b Oná z kola .....	57
Graf . 15 . k otázce . 12: D ležitost p ístupu u ítele k Oákovi.....	57
Graf . 16 . k otázce . 13: Vyhovuje p ístup u ítele k dít ti? . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP.....	58
Graf . 17 . k otázce . 13: Vyhovuje p ístup u ítele k dít ti? . b Oná z kola .....	58
Graf . 18 . k otázce . 14: Vlastnosti u ítele, kterých si rodi e nejvíce váží .....	59
Graf . 19 . k otázce . 15: Má u ítel tyto vlastnosti? . b Oná z kola .....	60
Graf . 20 . k otázce . 18: Oce ujete vazeho u ítele jako dobrého didaktika a metodika? . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP .....	60
Graf . 21 . k otázce . 18: Oce ujete vazeho u ítele jako dobrého didaktika a metodika? . b Oná z kola.....	61
Graf . 22 . k otázce . 19: Oce ujete u ítele jako osobnost? . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP .....	61
Graf . 23 . k otázce . 19: Oce ujete u ítele jako osobnost? . b Oná z kola.....	62
Graf . 24 . k otázce . 20: Má z kola dostatek u ebních a kompenza níh pom cek? . b Oná z kola.....	62
Graf . 25 . k otázce . 21: Ovlivnila výběr školy vybavenost pom ckami? .....	63
Graf . 26 . k otázce . 22: Panuje na z kole dobrá atmosféra? . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP .....	63
Graf . 27 . k otázce . 22: Panuje na z kole dobrá atmosféra? . b Oná z kola .....	64
Graf . 28 . k otázce . 23: Ovlivnila dobrá atmosféra na z kole volbu za ízení? . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP .....	64
Graf . 29 . k otázce . 23: Ovlivnila dobrá atmosféra na z kole volbu školy? . b Oná z kola ....	65
Graf . 30 . k otázce . 24: Poci ujete spokojenost dít te ve z kole? . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP.....	65
Graf . 31 . k otázce . 24: Poci ujete spokojenost dít te ve z kole? . b Oná z kola.....	66
Graf . 32 . k otázce . 25: D vody, na jejich základ je dít ve z kole spokojené . z kola zvlášt z ízená pro Oáky se SVP .....	66

Graf . 33 . k otázce . 25: D vody, na jejich základ je dítě ve škole spokojené . b Oná škola	67
Graf . 34 . k otázce . 28: Hodnocení přítomnosti asistenta pedagoga ve škole . škola zvláště zřízená pro žáky se SVP	68
Graf . 35 . k otázce . 28: Hodnocení přítomnosti asistenta pedagoga ve škole . b Oná škola	68



## Seznam tabulek

Tabulka . 1 .....	47
Tabulka . 2 .....	47
Tabulka . 3 .....	47
Tabulka . 4 .....	49

## Seznam p íloh

## Příloha . 1: Dotazník pro rodiče

Vážená a milí rodiče. Posílám Vám dotazník a prosím o jeho vyplnění. Studuji speciální pedagogiku na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Výsledky výzkumu, které jsou zcela anonymní, budu prezentovat pouze ve své diplomové práci na téma: + Výběr zkolý rodičů a oá s progresívním svalovým onemocněním. + Příslušné otázky označte prosím křížkem, vytečkované vyplňte.

*D kuji za Váz as, trp livost a ochotu.*

*Olga Šimáková, Tábor*

Pohlaví dítěte:

V k dít te:

Vzdělávací zařízením (celý název školy dle):

Diagnóza dít te:

- [illegible]

K

[illegible]

õ õ

- 15.** Má u ítel tyto vlastnosti na vazí zkole?  
a) ano, má  
b) ne, nemá
- 16.** Dozlo n kdy mezi u ítelem a vazím dít ěm ke konfliktu?  
a) ano, dozlo  
b) ne, nedozlo
- 17.** Ovlivnila vás kvalita u ítele p í volb ě zkoly?  
a) ano  
b) ne
- 18.** Oce ůjete vazeho u ítele jako dobrého metodika a didaktika (u ítel, který nau í)?  
a) ano  
b) ne
- 19.** Oce ůjete u ítele jako osobnost, která má dobrý vztah a p ístup k d ětem a má u nich respekt?  
a) ano  
b) ne
- 20.** Má vaze zkola dostatek u ěbních a kompenza ních pom ěek?  
a) ano, má  
b) ne, nemá
- 21.** Do jaké míry ovlivnila vazi volbu vybavenost zkoly pom ěkami?  
a) velmi mne ovlivnila  
b) v ěbec mne neovlivnila
- 22.** Panuje na vazí zkole dobrá atmosféra?  
a) ano, panuje  
b) ne, nepanuje  
c) nevím
- 23.** Ovlivnila dobrá atmosféra ve zkole vazi volbu?  
a) ano ovlivnila  
b) ne, neovlivnila
- 24.** Poci ůjete spokojenost dít ěte ve zkole?  
a) ano  
b) ne
- 25.** Uve ěte prosím d ěvody, na jejichž základ ě je vaze dít ě ve zkole spokojené (nap . dobré vztahy se spoluůáky, vst ěcnost a ochota u ítel atd.)  
õ  
õ  
õ  
õ õ
- 26.** Jste spokojeni se zp ůsobem p ípravy a realizace IVP (individuálního vzd ělávacího plánu)?  
a) ano  
b) ne

**27.** Poskytuje Vám zkola o vaze m dít ti zp tnou vazbu (jste v as se vzím vyrozum ní)?

- a) ano
- b) ne

**28.** P ítomnost asistenta pedagoga ve t íd í je podle vazeho názoru:

- a) velmi p ínosná
- b) st edn í p ínosná
- c) málo p ínosná